



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



MESTRADO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL: ESPECIALIZAÇÃO NO
DOMÍNIO COGNITIVO E MOTOR

**PROMOÇÃO DO COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE JOVEM COM
TRISSOMIA XXI**

Cláudia Maria Rocha Félix

Beja, 2016

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO

MESTRADO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL: ESPECIALIZAÇÃO NO
DOMÍNIO COGNITIVO E MOTOR

**PROMOÇÃO DO COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE JOVEM COM
TRISSOMIA XXI**

Tese de Mestrado em Educação Especial- Domínio Cognitivo e Motor

Elaborado por:

Cláudia Maria Rocha Félix

Orientado por :

Mestre/ Especialista Adelaide do Espírito Santo

Beja, 2016

Pedra Filosofal

Eles não sabem que o sonho
É uma constante da vida
Tão concreta e definida
Como outra coisa qualquer

Como esta pedra cinzenta
Em que me sento e descanso
Como este ribeiro manso
Em serenos sobressaltos

Como estes pinheiros altos
Que em verde e oiro se agitam
Como estas aves que gritam
Em bebedeiras de azul

Eles não sabem que sonho
É vinho, é espuma, é fermento
Bichinho alacre e sedento
De focinho pontagudo
Em perpétuo movimento

Eles não sabem que o sonho
É tela, é cor, é pincel
Base, fuste ou capitel
Arco em ogiva, vitral,
Pínaculo de catedral,
Contraponto, simfonia,
Mascara grega, magia,
Que é retorta de alquimista

Mapa do mundo distante
Rosa dos ventos, infante
Caravela quinhentista
Que é cabo da boa-esperança

Ouro, canela, martim
Florete de espadachim
Bastidor, passo de dança
Columbina e arlequin

Passarola voadora
Pára-raios, locomotiva
Barco de proa festiva
Alto-forno, geradora

Cisão do átomo, radar
Ultra-som, televisão
Desembarque em foguetão
Na superfície lunar

Eles não sabem nem sonham
Que o sonho comanda a vida
E que sempre que o homem sonha
O mundo pula e avança
Como bola colorida

António Gedão, in 'Movimento Perpétuo'

RESUMO

Uma das maiores preocupações para Pais e Educadores que acompanham diariamente crianças, jovens e adultos com perturbações do desenvolvimento, é a aquisição de competências que promovam a sua autonomia. Enquanto estes comportamentos são adquiridos naturalmente pela generalidade das crianças e jovens, no caso das crianças com perturbações do desenvolvimento requerem uma intervenção especializada sistemática e eventualmente intensiva.

O objeto deste estudo baseia-se no desenvolvimento de um projeto de Investigação-ação onde se pretende adequar o comportamento adaptativo de uma jovem pré-adolescente com Trissomia XXI, em contexto doméstico. Pretendeu-se reconhecer as necessidades sentidas pela família, mas essencialmente reconhecer os interesses, os sonhos, da própria jovem e assim criar o seu MAPS (Making Action Plans), e com base nele desenvolver um conjunto de ações que visam promover competências práticas, promotoras da sua autonomia com o envolvimento direto do núcleo familiar e dos amigos mais próximos.

Pretendeu-se neste estudo verificar como a estrutura e o comportamento parental impulsionam ou condicionam o desenvolvimento de comportamentos adaptativos da sua educanda. Procurou-se, a partir do estudo de análise de necessidades, apontar linhas de orientação para o seu futuro, úteis não só em contexto doméstico, mas também possíveis de serem implementadas a nível académico, visando essencialmente o desenvolvimento da autonomia e inclusão social da jovem com Trissomia XXI.

Palavras-Chave: Comportamento Adaptativo, MAPS, Trissomia XXI, Inclusão, Funcionalidade, Capacitação, Autonomia, Educação Especial.

ABSTRACT

A major concern for parents and educators who daily accompany children, young people or adults with developmental disorders, is the acquisition of skills that promote their autonomy. While these behaviours are acquired naturally by most children and young people, children with developmental disorders require systematic specialized and sometimes intensive intervention.

The object of this study is the development of a research-action project which aims to adjust the behavior of a pre-adolescent with Trisomy 21, in a domestic context. It was intended to recognize the needs felt by the family, but essentially recognize the interests and dreams of the girl and therefore create her MAPS (Making Action Plans), and based on it to develop a set of actions that aim to promote practical skills which raise her autonomy, involving the nuclear family and closest friends.

It was intended to verify how the structure and parental behavior drive or constrain the development of adaptive behaviors of their pupil. Starting with the analysis of the needs, guidelines for the future will be sought, which may be useful not only in the domestic context but also academically, mainly for the development of autonomy and social inclusion of a young girl with Trisomy 21.

Keywords: adaptive behaviour, circle of friends, MAPS, trisomy 21, inclusion, functionality, training, autonomy, special education.

ÍNDICE GERAL

Resumo
Abstract
Agradecimentos
Introdução

10 Parte I - Enquadramento Teórico

13 1-Escola para todos

15 2- Trissomia XXI

18 2.1. Características Típicas de crianças com Trissomia XXI

18 2.1.1. Características Físicas

19 2.1.2. Características Motoras

21 2.1.3. Características Comportamentais

23 3- Comportamentos Adaptativos

26 3.1. Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland

3.2. Importância do envolvimento parental na promoção de

27 comportamentos adaptativos

29 4- Áreas de Intervenção no aluno com Trissomia XXI

30 4.1. Perceção

31 4.2. Atenção

31 4.3. Memória

31 4.4. Aspectos psicomotores

32 4.5. Leitura/Escreita

33 4.6. Lógico/Matemática

34 4.7. Linguagem

35 4.8. Socialização

36 4.8.1. Importância do ciclo de amigos

37 Parte II- Estudo Empírico

38 1- Problematiza e a sua contextualização

40 1.1. Pergunta de Partida

41 1.2. Objetivo Geral

41 2- Metodologia de Investigação

43 2.1. Participantes

43 2.1.1. Características dos participantes

44 3- Técnicas e Instrumentos de recolha de dados

44 3.1. Análise documental

45 3.2. Observação

45 3.3. Entrevistas

46 3.4. Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland

47 4- Apresentação e análise e dados

47 4.1. História clínica

48 4.2. Apoio educativo e percurso escolar

50 5- Interpretação dos resultados obtidos na Escala de Adaptativo de

50 Vineland

54 6-Análise ao conteúdo das entrevistas aos pais

57 7- Análise das necessidades

7.1. Desenho da planificações das ações do 2º ciclo de

58 intervenção: Making Action Plans (Maps)

7.2. Planificação de atividades:

60 7.3. Apresentação dos conteúdos desenvolvidos, recursos,

62	descrição sumária das diferentes atividades.....
72	7.4. Terceiro ciclo de intervenção: Discussão dos resultados das atividades desenvolvidas
76	Parte III- Plano de Ação
80	Práticas colaborativas
81	Considerações Finais
86	Bibliografia
94	Apêndices

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 :	Características das Crianças com Trissomia XXI	18
Quadro 2 :	Domínios do comportamento adaptativo e habilidades adaptativas	25
Quadro 3:	Linhas orientadoras de Intervenção/Comunicação da Escola para com os pais.....	29
Quadro 4:	Análise de conteúdo das entrevistas com os pais da Maria	57
Quadro 5:	Análise das necessidades da Maria	60

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 :	Análise da área da Comunicação	50
Gráfico 2 :	Análise da área da Autonomia	51
Gráfico 3:	Análise da área da Socialização	51
Gráfico 4:	Análise da área da Motricidade	53

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice II - Círculo de Suporte (Ciclo de amigos)	95
Apêndice II - Termo de Consentimento Informado	96
Apêndice III - Guião de entrevista semiestruturada aos pais da Maria	97
Apêndice IV- Entrevista à mãe da Maria	102
Apêndice V- Entrevista ao pai da Maria	106
Apêndice VI- Análise do guião de entrevista	110
Apêndice VII- Vineland - Escala de Comportamento adaptativo aplicada à Maria	114
Apêndice VIII- Vineland - Escala de Comportamento adaptativo aplicada à amiga da Maria	125
Apêndice IX - Mapa de Sonhos da Maria	136
Apêndice X - Plano de atividade: Fazer um bolo	137
Apêndice XI- Plano de Atividade: Saber cuidar do seu banho	138
Apêndice XII-Plano de Atividade : Auxiliar a Dentista numa consulta	139
Apêndice XIII - Plano de Atividade: Ir às compras	140
Apêndice XIV- Plano de Atividade: Colaborar na aula de Zumba	141
Apêndice XV- Plano de Atividade: Fazer salada de fruta	142
Apêndice XVI- Plano de Atividade: Fazer um lanche com sandes de ovo e laranjada ...	143
Apêndice XVII- Plano de Atividade: Visitar a casa da professora e conhecer o seu filho	144
Apêndice XVIII- Plano de Atividade: Auxiliar nas tarefas domésticas	146
Apêndice XIX- Relatório de Observação da Atividade: Fazer um bolo	147
Apêndice XX- Relatório de Observação da Atividade : Cuidar do seu banho.....	148
Apêndice XXI- Relatório de Observação da Atividade : Auxiliar a Dentista numa consulta	149
Apêndice XXII- Relatório de Observação da Atividade : Ir às compras	150
Apêndice XXIII-Relatório de Observação da Atividade : Colaborar na aula de Zumba ..	151
Apêndice XXIV- Relatório de Observação da Atividade: Fazer uma salada de fruta	152
Apêndice XXV – Registo fotográfico da elaboração da salada de fruta	153
Apêndice XXVI-Relatório de Observação da Atividade: Fazer um lanche com sandes de ovo e laranjada	154
Apêndice XXVII– Registo fotográfico da elaboração do lanche	155
Apêndice XXVIII - Relatório de Observação da Atividade : Visitar a casa da professora e conhecer o seu filho	156
Apêndice XXIX - Registo fotográfico da visita à casa da professora	157
Apêndice XXX- Relatório de Observação da Atividade: Auxiliar nas tarefas domésticas	158

INTRODUÇÃO

No âmbito do Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, realizado na Escola Superior de Educação de Beja, apresentamos um estudo cujo objetivo central é demonstrar que é possível promover o comportamento adaptativo de uma jovem com Trissomia XXI, recorrendo à ferramenta Making Action Plans (Maps), que envolve a sua família e amigos próximos.

Pretende-se reconhecer as necessidades sentidas pelos que lhe são próximos, mas essencialmente reconhecer os interesses da própria jovem, reconhecer os seus Sonhos e a partir deles definir um plano de ação centrado

ado nas aspirações da jovem (MAPS). Unir esforços do núcleo de amigos e tornar esses sonhos realidade, conduzindo de forma coletiva à aquisição de comportamentos adaptativos, essenciais para a sua autonomia pessoal e social. A ferramenta utilizada trás consigo uma abordagem inovadora, no modo como é estruturado o processo de ensino aprendizagens dos indivíduos com necessidades educativas de carácter permanente (Forest, Pearpoint, Falvey & Rosenberg, 2011).

Todas as ações têm um ponto em comum, partem do sonho, o sonho que norteia a vida de cada indivíduo. Parece-nos relevante este tipo de estratégias que visam a promoção da autonomia partindo dos sonhos da jovem e facilitando consequentemente a sua inclusão.

Procurar-se-á a partir da análise dos resultados, obtidos em contexto doméstico, definir linhas de orientação a implementar em contexto escolar. No caso das crianças com necessidades educativas especiais de carácter permanente, os esforços por parte das escolas nem sempre são suficientes, geram-se angústias face às suas necessidades básicas atuais, mas essencialmente face ao seu futuro enquanto cidadãos ativos e autónomos. É necessário identificar as necessidades de todas as partes envolvidas no processo ensino aprendizagem destas crianças e implementar novas ferramentas que tornam o próprio indivíduo e parte os elementos da comunidade responsáveis por um objetivo comum, pelo que o estudo conflui para um plano de ação aplicável em contexto familiar e escolar.

O presente estudo está estruturado em três partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico, onde são abordados os conceitos de Educação Especial, de inclusão de alunos com Necessidades Educativas Especiais de carácter permanente inseridas no ensino

regular, aquisição de comportamentos adaptativos, aspetos socio afetivos, envolvimento parental, análise e características referentes à Trissomia XXI, intervenção educativa e áreas de intervenção.

A segunda parte destina-se à descrição da metodologia de investigação, apresentação, análise, discussão e conclusões acerca dos resultados obtidos. *Assim, é identificada a problemática em estudo. Apresenta-se também o modelo de investigação escolhido*, suportado num estudo de investigação-ação, com a análise do comportamento adaptativo da jovem Maria, através de um conjunto de ações em contexto doméstico que são reflexo do trabalho previamente desenvolvido pela própria e pelo seu ciclo de amigos, que resultou na concretização do seu Mapa dos Sonhos.

A *terceira parte* resulta da análise refletiva dos resultados obtidos nas diferentes ações que permitem desenhar um plano de ação, apontando linhas de orientação, que no futuro poderão ser úteis em diferentes contextos, nomeadamente ao nível escolar, visando essencialmente o desenvolvimento da sua autonomia.

Parte I - Enquadramento Teórico

1- ESCOLA PARA TODOS

Incluir é uma palavra que provém do latim (*includere*), que significa abranger, envolver, introduzir, fazer parte. Exprime, deste modo, o desejo de união, conciliação, compreensão e respeito entre pessoas diferentes (Andrade, Pacheco & Farias, 2006).

Para Correia a escola inclusiva é aquela que responder às necessidades de todos os alunos, sejam quais forem as suas características, mesmo àqueles com necessidades educativas especiais severas e “onde toda a criança é respeitada e encorajada a aprender até ao limite das suas capacidades” (Correia, 2008, p.7).

A inclusão pode efetivamente incluir um aumento de trabalho e de dificuldades na prática pedagógica, nomeadamente na organização do processo de ensino/aprendizagem, no que respeita à planificação para grupos heterogéneos, à seleção de atividades e recursos diferenciados, à gestão do tempo, à motivação dos alunos. Em muitos casos, estas dificuldades decorreram da natural heterogeneidade dos grupos, a qual continua em parte devido a uma série de fatores a ser ignorada na prática docente.

Segundo Stainback, Stainback (1999), o objetivo da inclusão não é apagar as diferenças, mas sim permitir que todos os alunos pertençam a uma comunidade educacional que valida e valoriza a sua individualidade

Nesse sentido, a inclusão de alunos, com NEE poderá constituir um analisador profissional, pondo em evidência preocupações e dificuldades pré-existentes na respetiva prática.

Perante este cenário, torna-se imprescindível assegurar, na formação inicial e contínua de professores, o desenvolvimento sobre desta temática, logo abordar os processos de gestão e organização da escola e do grupo/turma que tenham em conta a diversidade da população escolar. (Madureira, I; Leite, T. 2005)

Segundo um conjunto de autores citado por Correia (1997), nomeadamente Boatwinght, (1993), Alper & Rundak (1993), incluir significa atender o aluno com NEE, incluindo aquele com NEE severas, na classe regular com o apoio de serviços de educação especial.

A atual conceptualização da Educação Especial conduz à conceção da escola como um espaço aberto à diversidade, que procura criar condições favorecedoras do desenvolvimento de todos os alunos, sejam quais forem as suas características individuais e o meio de onde provêm,

visando proporcionar um conjunto de recursos adequados que lhes possibilitem após a saída da escola, o acesso ao mundo do trabalho e consequentemente um maior envolvimento e participação na comunidade onde estão inseridos. No entanto, nem sempre nos deparamos com a realidade de uma escola onde alunos com necessidades educativas de caráter permanente aprendem num espaço comum ao de outros que não possuem essas limitações.

Para Voivodic (2008), a tão sonhada inclusão não acontecerá por simples obrigação, forçada pela lei ou decretada por legisladores, porque a sua concretização só ocorrerá quando for aceite pela comunidade escolar e a família, então principais envolvidos neste processo. Por vezes, os alunos são excluídos das atividades escolares porque os agentes educativos consideram que apresentam limitações físicas ou cognitivas que os impedem, dando a ideia que é mais fácil excluir do que encontrar uma solução viável que inclua todos numa atividade comum ainda que com diferentes objetivos a atingir. Neste sentido, o conceito de inclusão de alunos com necessidades educativas especiais no sistema educativo adquire uma importância extrema, dado que não só todos os cidadãos têm direito à igualdade de acesso à educação como também poder beneficiar, desde cedo, do contacto com os seus pares na construção de aprendizagens. Deste modo, espera-se que um sistema educativo moderno e atual seja inclusivo, pressupondo que num espaço comum, haja disponível um leque diversificado de estratégias educativas específicas para cada tipo de aluno, atendendo a um único objetivo: formar cidadãos capazes de desempenhar um papel na sociedade.

Para David Rodrigues (2015), a situação política do nosso país não pode constituir-se como um barreira a novas culturas e novas formas de aprendizagem. Recentemente foram encorajadas formas de organização e de ensino mais tradicionais. Por exemplo: a redução do número de professores condicionou a capacidade de as escolas diversificarem o currículo e terem, assim, possibilidade de oferecer mais apoio e sucesso aos seus alunos. Outro exemplo ainda é que o reforço das aulas de Português e de Matemática afunilou o currículo, retirando-lhe abrangência em termos de trabalhos de projeto, transversais e grupais, e reduziu a oferta de áreas essenciais para o desenvolvimento das crianças e jovens como, por exemplo, as expressões.

A inclusão é uma forma de ver a sociedade, o desejo que todos tenham acesso às mesmas oportunidades de equidade. Logo é importante valorizar a inclusão social e não só a inclusão escolar, ou seja formar para no futuro a pessoas participar na sociedade.

2. TRISSOMIA XXI

O presente estudo desenvolve-se em torno de uma jovem com Trissomia XXI e da sua inclusão familiar e comunitária pelo que se considerou pertinente abordar a síndrome que a torna “especial”.

Trissomia XXI, nem sempre foi a nomenclatura utilizada para definir este tipo de dificuldade intelectual e desenvolvimentais, inicialmente era denominado de Mongolismo. Segundo Rodríguez (1996), o termo “mongolismo” surge no século XVII e referia-se a uma degeneração da raça humana. A designação de aparece na sequência de um estudo levado a cabo, em 1866, por um médico britânico – John Langdon Down – o qual reconhece a existência de um grupo de pessoas que apresentam particularidades específicas e descritas com base num morfotipo, associado à deficiência mental.

De acordo Nielsen, (1999), os progressos registados na área da biologia molecular permitiram que, em 1959, Jerome Lejeune descobrisse o cromossoma 21 extra, responsável por este tipo de desordens de desenvolvimento.

Segundo dados recolhidos na Fundação Ibero-Americana Down 21, em situações ditas normais, no momento da fecundação os 46 cromossomas unem-se para a formação da nova célula, e a criança recebe 23 pares específicos de cromossomas, existindo, em cada par, um cromossoma materno e um paterno. O óvulo fecundado com esta única célula cresce por divisão celular, os cromossomas idênticos separam-se no ponto de estrangulação, e cada um deles integra uma nova célula.

Para além das características físicas visíveis, referidas, a Trissomia XXI está associada a outras problemáticas de saúde bastantes significativas, relacionadas com as alterações genéticas que esta patologia provoca. Assim, para além do comprometimento intelectual que se situa entre leve e severo, estas crianças apresentam um diagnóstico pós-natal uma grande diversidade de patologias associadas, segundo dados recolhidos na Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia XXI (APPT21- Diferenças) dos quais se destacam:

- **Cardiopatia Congénita** – trata-se de malformações cardíacas que apresentam os seguintes sintomas: extremidades frias e azuladas, respiração ofegante, um cansaço persistente, provocado por problemas nas válvulas cardíacas, por defeito no canal auriculoventricular, insuficiência cardíaca, alterações ventriculares e aumento da pressão arterial nos vasos pulmonares. As cardiopatias são as principais causas de morte das crianças,

por isso torna-se indispensável que estas sejam examinadas por cardiologistas pediátricos, a fim de serem submetidas a exames específicos, nomeadamente Eletrocardiograma, Ecocardiograma, Raios-X do tórax e quando necessário a intervenção cirúrgica. Estes procedimentos vão contribuir para a identificação de problemas e para uma pronta intervenção, no sentido de aumentar a esperança de vida da criança com Trissomia XXI. Segundo a Associação supra citada a percentagem de crianças atingidas por este problema é de cerca de 40%.

- **Hipotiroidismo Congénito** – a criança fica mais gorda, hipotónica e lenta. Para um maior controlo as crianças devem ser acompanhadas por um Endocrinologista, a fim de verificar o funcionamento da tiroide e eventualmente a diabetes. Segundo a APPT21-Diferenças, este problema atinge cerca de 20% das crianças com Trissomia XXI.

- **Problemas de visão** – as cataratas congénitas são as mais frequentes, atingindo cerca de 3% das crianças, para além do estrabismo e glaucomas. É indispensável efetuar exames de rotina no Oftalmologista, visto que a miopia atinge cerca de 50% e a hipermetropia 20% destas crianças.

- **Malformação Gastroenterológica** – Os problemas gastrointestinais podem ainda ocorrer situações de Estenose Pilórica, a doença de Hirschsprung e úlceras do esófago. Devido à hipotonia muscular, as obstipações intestinais podem surgir, sendo estas controladas através de uma alimentação rica em fibras, o que simultaneamente auxilia o controlo da obesidade.

- **Infeções respiratórias e auditivas** – As crianças com Trissomia XXI apresentam devido à sua diminuta imunidade celular, hipertrofia das adenoides e de amígdalas, como tal surgem recorrentemente de casos de sinusite, múltiplos processos alérgicos e amigdalites. As constantes infeções auditivas no ouvido médio podem originar uma perda auditiva, estando estas infeções também interligadas com o facto das crianças com Trissomia XXI possuírem condutores auditivos externos muito pequenos, havendo um mau funcionamento da trompa de Eustáquio. A dificuldade em drenar o líquido criado na caixa timpânica, provoca frequentemente otites serosas crónicas, e em alguns casos a perfuração do tímpano. Os problemas auditivos afetam cerca de 60% a 80% destas crianças, daí a necessidade de serem consultadas por um Otorrino. Segundo Bautista (1997, p:352) os problemas de audição deverão ser detetados e tratados o mais cedo possível, em benefício do desenvolvimento linguístico, intelectual, social e emocional da criança.

- **Laxidão das articulações e hipotonia** – provocam instabilidade nas articulações cervicais e comprometimento da articulação coxo-femoral, ambas podem aumentar o surgimento de luxações congénitas da anca. As mãos e os pés destas crianças têm aparência alargada e plana. Entre o atlas apófise odontoide do eixo, existe um espaço, o que provoca uma instabilidade atlantoaxial. Dado este conjunto de fatores considera-se importante o acompanhamento por parte de pessoal técnico habilitado na área, nomeadamente, Ortopedista, fisioterapeuta ou psicomotricista.

- **Outras Infecções** – os portadores de Trissomia XXI, apresentam frequentemente a pele áspera e seca. Os eczemas, as quilites, alopecias e outras infeções dermatológicas podem necessitar de acompanhamento por parte de um Dermatologista. Estes indivíduos também apresentam défice de vitaminas do grupo A, B1, B6 e B12, assim como défice de ácido fólico e de zinco.

- **Problemas dentários** – estas crianças apresentam uma percentagem elevada de cáries e de doenças nas gengivas, bem como a ausência, fusão e tamanho pequeno de alguns dentes. É frequente que surjam problemas de erupção dentária e alinhamento incorreto.

- **Leucemia** – também começa a ser frequente nestas crianças, sendo indispensável efetuar consultas de rotina ligadas ao sector de hematologia.

- **Convulsões** – se existe uma disfunção cerebral, há também uma maior probabilidade da criança com Trissomia XXI fazer convulsões.

- **Doença de Alzheimer** – caracteriza-se por distúrbios no comportamento e na memória, começando a ter alguma prevalência nos indivíduos portadores de Trissomia XXI.

As disfunções que abarcam estas crianças são múltiplas e complexas, sendo necessário fornecer-lhes uma série de cuidados médicos e tratamentos que certamente contribuem para melhorar a sua qualidade de vida e possuir um aumento da sua longevidade.

2.1. Características típicas das crianças com Trissomia XXI

2.1.1. Características Físicas

Existem fatores fenotípicos da Trissomia XXI que importa conhecer, o quadro 1 representa o paralelismo de acordo com Lambert (1982) e Nielsen (1999), no que respeita às características físicas, sendo notório que ambos os autores descrevem de modo similar a caracterização física da síndrome.

Quadro 1

Características das crianças com Trissomia XXI

Adaptado de Sampietro (1997: 227) e Nielsen (1999: 121 – 122).

LAMBERT (1982)	NIELSEN (1999)
<ul style="list-style-type: none">- Cabeça pequena com parte de trás proeminente;- Fontanelas grandes;- Orelhas e lóbulos auriculares pequenos;- Cabelos finos, ralos e lisos;- Olhos rasgados com uma pequena prega de pele nos cantos anteriores;- Parte exterior da íris com manchas de cor ligeira;- Nariz pequeno e com a parte superior achatada;- Boca relativamente pequena com língua de tamanho normal mas podendo sair ligeiramente desta;- Dentes pequenos, mal formados e mal implantados;- Pescoço curto;- Mãos pequenas e dedos curtos;- A mão apresenta uma só prega palmar, dedo mindinho mais curto e apenas com duas falanges e curvado na direção dos outros dedos da mão;- Pés com um espaço ligeiro entre o primeiro e o segundo dedos e com um pequeno sulco entre	<ul style="list-style-type: none">- Crânio achatado na parte posterior e cérebro reduzido no peso e no volume;- Face redonda e achatada;- Olhos dirigidos para cima;- Dobras no canto periférico das pálpebras;- Orelhas pequenas e, por vezes, sem lóbulo;- Boca permanece aberta, língua grande e mantida fora da boca, o palato é elevado e em forma de ogiva;- Dentes aparecem por volta dos 12 meses e são pequenos mal alinhados;- Nariz pequeno, com a cana achatada e larga;- Pescoço largo e pequeno, com excesso de pele na parte posterior;- Mãos com um prega palmar única;- Dedos curtos e cheios, com o quinto dedo curvado para dentro;- Os pés com afastamento do primeiro dedo, sendo estes curtos e largos;- Órgãos genitais pouco desenvolvidos;- Estrutura pequena (baixa);

eles na planta do pé; - Pele arroxeada e tende a tornar-se seca à medida que a criança cresce;	
--	--

O quadro 1 mostra que a Trissomia XXI está associada a algumas dificuldades de nível físico, assim como de aparência facial. Na realidade, “a aparência física destas crianças apresenta características muito particulares e específicas que, embora não sendo os indivíduos afetados todos iguais, lhes dá um aspeto muito semelhante” (Bautista, 1997, p. 227). Esta semelhança passa por um conjunto de particularidades que se apresentam comuns a todas estas crianças.

2.1.2. Características Motoras

De acordo com Nunes (1994), tal como na criança normal, as aquisições do desenvolvimento psicomotor da criança portadora de Trissomia XXI resultam de uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais, e a aprendizagem depende das experiências que a criança tem de uma forma ativa com o ambiente.

Segundo Escribá (2002), os problemas específicos que afetam diretamente o desenvolvimento psicomotor é a hipotonia generalizada, presente desde o nascimento. Esta hipotonia tem origem no sistema nervoso central e afeta toda a musculatura e os ligamentos da criança. Com o passar do tempo, a hipotonia tende a diminuir espontaneamente, mas ela permanecerá presente por toda a vida, em graus diferentes.

Os portadores de Trissomia XXI possuem uma flexibilidade excessiva nas articulações. O tónus muscular é uma característica individual, por isso há uma variação entre as pessoas com esta patologia.

Como consequência da hipotonia que lhes é característica verifica-se um atraso nas aquisições a nível da preensão de objetos e deslocação (gatinham, colocam-se de pé e adquirem a marcha tardiamente), o que faz com que a sua exploração do mundo em redor seja mais limitada. Manifestam dificuldades no desenvolvimento de capacidades de equilíbrio, coordenação de movimentos, controlo motor e relações espaço-temporais e alguns investigadores relatam dificuldades no uso de informação sensoriomotora para executar ordens motoras Sampedro, Blasco & Hernández (citado por Bautista, 1997).

Em suma, desde os primeiros dias, o desenvolvimento psíquico e motor é consideravelmente perturbado e retardado pela hipotonia e pela imaturidade do sistema nervoso. Este atraso no plano motor varia notavelmente conforme a importância da hipotonia.

2.1.3. Características Comportamentais

Cada indivíduo tem as suas próprias características, não existem duas pessoas iguais e as pessoas portadoras de Trissomia XXI não são exceção, cada um de nós tem a sua própria maneira de ser, de pensar, de falar, sendo por isso imprescindível respeitarmos-nos tal qual como somos.

Para Pueschel (1978), a personalidade dos indivíduos com esta patologia, seguem um princípio generalizador: *“Sabemos que possuem talentos e qualidades definitivas, que são um prazer reconhecer. A sua sensibilidade, a percepção dos sentidos do outro, o seu desenvolvimento social no geral, o seu senso de humor”*.

Segundo Morato (1998), estes são usualmente caracterizados como extremamente sociáveis, afetuosos e cooperantes. No entanto, não existem dados evidentes que comprovem esta ideia. Estudos sobre o desenvolvimento social precoce demonstram que, pelo menos na infância, estas crianças parecem ser menos interativas e sociais do que as que não possuem deficiência intelectual, da mesma faixa etária ou estágio de desenvolvimento.

Sendo assim, um dos objetivos principais e mais importantes da prática educativa é o desenvolvimento social e afetivo, que não poderá ser obtido sem uma aprendizagem social que se irá adquirindo num meio equilibrado quer no âmbito familiar, quer no social e escolar. De acordo com Vygotsky (2008), o indivíduo deve estar inserido num grupo social e aprende o que seu grupo produz. O conhecimento surge primeiro no grupo, para só depois ser interiorizado. A criação de um clima familiar e afetivo adequado repercutir-se-á positivamente no desenvolvimento da criança, cujas condições serão muito favorecidas se forem evitadas a superproteção, ansiedade e rejeição, e se houver uma implicação ativa dos pais na sua educação.

No entanto, a incidência de tais problemas é extremamente variada, sendo que duas crianças com a mesma desordem cromossômica podem apresentar diferenças muito grandes ao nível

das características que lhes estão associadas. Nesta linha, compreende-se a dificuldade da investigação para encontrar um padrão existente para estas crianças e de formular condições concretas e gerais, pois são muitos os fatores que as influenciam. De um modo simplista poder-se-á referir como exemplo o ambiente, as capacidades físicas e mentais, o código genético ou as mudanças no crescimento, entre outros. Deste modo, sujeito a tantas influências, torna-se difícil qualquer previsão de uma personalidade adulta, e também o estabelecimento de qualquer padrão comportamental, ou temperamental.

É importante conhecer as crianças com Trissomia XXI e, sobretudo, respeitá-las, promovendo situações de apoio e integração, de modo a que cresçam e se desenvolvam como todas as outras, numa sociedade heterogenia que continua a resistir às diferenças.

2.1.4. Características Intelectuais e Desenvolvimentais

A diferença cromossomática causa limitações nas funções do cérebro e essas diferenças traduzem-se em dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (Stray-Gundersen, 2001), ou seja, a profusão de material genético existente no terceiro cromossoma implica desequilíbrios ao nível do funcionamento do cérebro.

O momento do aparecimento das dificuldades intelectuais, desenvolvimentais e o seu grau de severidade depende da etiologia, porém nos indivíduos com Trissomia XXI, o despiste tende a ser feito precocemente (DSM-IV, 1994).

Segundo Crnic (1988) as dificuldades intelectuais não constituem um grupo homogéneo, as desigualdades denotam-se nos individuais a vários níveis, nomeadamente ao nível da socialização, comunicação, da praxia (fina e global) e do desenvolvimento socio emocional. Pela sua variabilidade, o mesmo autor considera fundamental que a avaliação comportamental seja feita de forma individual e específica.

Uma definição de dificuldade intelectual baseada na medida do Q.I. (teoria psicométrica) revela falta de rigor com tendência para homogeneizar o perfil cognitivo dos indivíduos, ocorrendo uma subvalorização das diferenças qualitativas existentes (Morato, 1995, in Santos, S.; Morato, P., 2002).

Diferentes autores alertam para que a pessoa com Trissomia XXI seja sempre entendida, como alguém que tem um nível de compromisso de dificuldade intelectual e não como,

antigamente, a literatura psicométrica sustentava, que, como padrão, a maioria desta população evoluía até à idade escolar situando-se nesta fase num nível de deficiência grave e uma minoria (10%) caracterizava-se por apresentar um nível de deficiência profunda (Morato, 1994, citado por Santos & Morato, 2002). Deste modo, a criança com Trissomia XXI manifesta dificuldades na organização da memória, na abstração e dedução, uma vez que as alterações cerebrais inibem as funções cerebrais de captar, armazenar e reunir informação.

A criança com Trissomia XXI tem uma idade cronológica diferente da idade funcional, logo, não se deve esperar uma resposta idêntica à resposta das crianças que não apresentam alterações na aprendizagem. Esta deficiência decorre de lesões cerebrais e desajustes funcionais do sistema nervoso. Como refere Schwartzman (p: 246,1999) “o facto de a criança não ter desenvolvido uma habilidade ou demonstrar uma conduta imatura em determinada idade, comparativamente a outras crianças com idêntica condição genética, não significa impedimento para adquiri-la mais tarde, pois é possível que mature lentamente”.

A maioria das crianças com Trissomia XXI apresenta um défice cognitivo, todavia em dimensões muito variáveis, sendo que, um modo geral, o défice cognitivo vai de ligeiro a moderado, podendo ainda ser grave, embora com pouca incidência (Palha, 2005).

Indivíduos com Trissomia XXI possuem dificuldade em criar a partir do conhecimento recentemente adquirido. “*O fraco desenvolvimento do córtex pré-frontal, característica descrita nesta patologia, dificulta ou atrasa o raciocínio dedutivo e a generalização das aprendizagens.*” (Troncoso & del Cerro, 2004)

Estudos realizados acerca do desenvolvimento cognitivo destas crianças revelam que elas percorrem as mesmas fases que as crianças sem qualquer limitação, embora de uma maneira mais lenta. A diferença reside, tanto no modo como processam a informação vinda do exterior, como no estilo cognitivo que apresentam (Rodríguez, 1996).

Nesta perspetiva, só conhecendo essas diferenças e as características peculiares de uma criança com Trissomia XXI, se poderá trilhar caminhos e delinear estratégias para promover a aquisição de saberes e o desenvolvimento de competências, por parte das referidas crianças. Importa referir que existem fatores fundamentais na sua educação, tais como uma intervenção precoce estimulante, o ingresso na escolarização em idade pré-escolar o mais cedo possível, a continuidade de uma total integração em turma do ensino regular, aquando a sua entrada no ensino básico, o envolvimento ativo da família, entre outras (Cuilleret, 1984). O objetivo fundamental de uma intervenção apropriada, logo nos primeiros anos de vida

“é conseguir que a criança com síndrome de Down, ou com outro déficit, ultrapasse as progressivas etapas do seu desenvolvimento da forma mais adequada e correta possível, com o mínimo atraso em relação aos progressos obtidos pelas crianças sem dificuldade, que servem de modelo ou de padrão de desenvolvimento” (Troncoso & Cerro, 2004).

Embora a gravidade do atraso de desenvolvimento nas crianças com Trissomia XXI seja variável de umas para outras, verifica-se uma constância individual considerável na rapidez do desenvolvimento global, ao longo da idade pré-escolar (Bautista, 1997). Efetivamente, o grande contributo para minorar as limitações das crianças com Trissomia XXI e permitir o seu desenvolvimento global é sem dúvida a estimulação precoce, feita pelos pais e por todos os responsáveis pela sua educação, tal como menciona Nielsen (1999). “As investigações já realizadas provaram que a estimulação em idades precoces é necessária, para que a criança possa atingir todo o seu potencial”.

Pelo acima exposto podemos afirmar que é importante ter sempre como objetivo nas estratégias de trabalho com estas crianças o seu equilíbrio, o respeito pelo seu ritmo na aquisição dos seus conhecimentos, valorizar as capacidades motoras, sensoriais e intelectuais, procurando dar-lhes competências que lhes permitam adaptar-se à sua comunidade.

3. COMPORTAMENTOS ADAPTATIVOS

Os comportamentos adaptativos podem considerar-se o centro da vida independente (ou interdependente), na medida em que facilitam o acesso a várias experiências de vida e aceitação social, e apoiam a manutenção de uma vivência socialmente aceitável.

Para Oakland & Harrison, (2008) o conceito de comportamento adaptativo é distinto do conceito de inteligência. O primeiro diz respeito a um conjunto de atividades da vida diária que cada indivíduo utiliza na interação com o meio e como interage com os outros, o segundo está aliado à avaliação psicométrica do Q.I. e à aprendizagem académica. Para os mesmos autores entende-se por comportamentos adaptativos

“o modo como os indivíduos satisfazem as suas necessidades pessoais e lidam com as exigências naturais e sociais nos seus ambientes (...). Pode considerar-se o comportamento adaptativo como

uma constelação de habilidades que possibilitam à pessoa funcionar eficazmente no seu cotidiano em casa, na escola, no trabalho e na comunidade”.

Oakland & Harrison, (2008, p.3)

A aplicação e normalização dos resultados da avaliação das competências de um indivíduo deverá ser global, segundo Barnett (1986) não deverão centrar-se no valor de Q.I., visto que estas podem deter práticas menos positivas no que respeita às ações de encaminhamento escolar e social.

Segundo Santos e Morato (2002), muitas vezes o valor de Q.I. não se edifica como representativo para a avaliação de alguns domínios que se propõem avaliar, ao mesmo tempo que não fornece informação prática relativa à interatividade com o meio ecológico onde o sujeito se move.

A avaliação global das competências e necessidades de um indivíduo deverá fornecer claramente o maior volume possível de informação pertinente e atual, descriminando as áreas fortes e fracas, capazes de orientar no sentido da promoção e participação ativa do sujeito avaliado no meio em que está inserido, tendo como principal objetivo a promoção da sua autonomia e inclusão social.

Nesta linha de pensamento Santos & Morato (2002, p.100) consideram que o comportamento adaptativo se trata de “um conjunto de *skills* aprendidos ou adquiridos sobre os quais o indivíduo vai procedendo a ajustamentos vários de forma a adaptar-se às implicações socioculturais de atividades da vida diária.”

Santa Clara (1991) enfatiza a importância de observar e identificar as áreas fortes e fracas de cada um destes indivíduos, pois desta forma, será possível responder às necessidades individuais de ensino e hierarquização da aprendizagem. Com base neste pressuposto desenvolve-se uma pedagogia ativa, onde técnicos e professores especializados baseiam o seu trabalho em processos de observação científica (anamnese), na programação de adaptações aos currículos de acordo com as dificuldades individuais, no reforço, na metacognição e na complexificação progressiva (Faustino, 1994).

Para Morato (1996), comportamento adaptativo inclui três componentes, a primeira faz referência explícita à capacidade de o indivíduo funcionar independentemente; a segunda refere-se à capacidade de o indivíduo assumir uma responsabilidade pessoal e social de acordo com as expectativas socioculturais do meio em que se insere; a terceira e última diz respeito à relação de um nível de comportamento adaptativo em função da idade e da cultura.

Porém segundo os estudos realizados por Prequadoasher, Chung e Haque (1998) verificaram que crianças com Trissomia XXI, com o apoio adequado tendem a adquirir com mais facilidade competências funcionais até ao início da idade adulta, denotando-se posteriormente com conseguir o avançar da idade um decréscimo ao nível de alguns domínios, nomeadamente na sua autonomia, números e tempo, personalidade, responsabilidade e socialização.

Segundo American Association on Mental Retardation, AAMR (1992), as dificuldades intelectuais e desenvolvimentais caracterizam-se por limitações significativas quer ao nível do funcionamento intelectual, quer no comportamento adaptativo, como expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas, tal como resumidamente é exposto no Quadro 2.

Quadro 2: Domínios do comportamento adaptativo e habilidades adaptativas (adaptado de AAMR, 1992)

Áreas	Habilidades adaptativas
Comunicação	<ul style="list-style-type: none">- Capacidade de compreensão;- Expressão através de comportamentos simbólicos (linguagem falada, escrita, gráfica...);- Expressão através de comportamentos não simbólicos (expressões faciais, movimentos corporais, contacto físico e gestos).
Autossuficiência	<ul style="list-style-type: none">- Habilidades necessárias para os cuidados pessoais, incluindo cuidar a sua higiene, comer, cuidar da sua aparência (vestir-se, pentear-se) e utilizar a casa de banho.- Utilizar adequadamente os recursos da comunidade;- Saber deslocar-se e utilizar os serviços disponíveis na comunidade (bancos, transportes, consultórios, escolas, parques, etc).
Atividades em casa	<ul style="list-style-type: none">- Habilidades necessárias que visam o cuidado básico da sua casa onde se inclui a sua manutenção ao nível da limpeza, arrumação e segurança;- Preparação de alimentos e rotinas domésticas;- Orçamento e compras;- Interação social.
Responsabilidade	<ul style="list-style-type: none">- Saber tomar decisões;- Cumprir horários;- Cumprimentos das etapas das tarefas propostas;- Comportamentos assertivos.
Saúde e segurança	<ul style="list-style-type: none">- Habilidades de auto proteção da sua saúde;- Seguir regras de segurança com a sua saúde e segurança;- Identificar doenças, seus tratamentos e prevenção;
Atividades académicas	<ul style="list-style-type: none">- Habilidades relacionadas com a escrita, leitura, matemáticas e ciências, numa vertente funcional.
Tempos Livres	<ul style="list-style-type: none">- Capacidade de se envolver e planear atividades de lazer

	e recreativas; - Condutas corretas face às normas estabelecidas.
Emprego	- Habilidades e condutas sociais que permitem desenvolver tarefas laborais em part-time ou a tempo inteiro. - Trabalhar com supervisores e seguir um plano de trabalho.

Tendo em conta a importância que os comportamentos adaptativos têm no desenvolvimento de sujeitos com dificuldades de desenvolvimento, nomeadamente com Trissomia XXI, considera-se fundamental que seja feita a sua avaliação. Com base nos elementos recorridos são adequados os modelos de intervenção, assim como os recursos humanos e materiais. Segundo Sparrow, Cicchetti & Ball, (2005) para o estudo dos comportamentos adaptativos foram criadas e utilizadas diferentes escalas das quais se destaca a escala de *Vineland Social Maturity Scale (Vineland – II)* que será utilizada no desenvolvimento deste estudo. Esta escala avalia oito aspetos de competência social desde o nascimento até aos trinta anos de idade do indivíduo e descreve cerca de 117 comportamentos, distribuídos por sete domínios: autonomia geral, alimentação, vestuário, auto-orientação, ocupação, comunicação e locomoção, que se agrupam em 4 grandes áreas comunicação, socialização, autonomia e motricidade.

Esta e outras escalas de avaliação de comportamentos adaptativos são instrumentos que visam encontrar através da observação um conjunto respostas controladas e estandardizadas que medem os mais variados aspetos da personalidade e do comportamento dos indivíduos em estudo.

3.1. Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland

Através da aplicação da Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland é possível avaliar o nível de desenvolvimento da criança, nas áreas da Comunicação, Autonomia, Socialização, Motricidade e Comportamentos Desajustados.

Nestas áreas os objetivos, conteúdos e atividades devem ser dirigidos para a aquisição de hábitos, conhecimentos e competências que lhes transmitam maturidade e autonomia pessoal e social. É essencial que a criança consiga adquirir uma série de capacidades essenciais para a sua autonomia e consequente inclusão social.

Com base nesses resultados, é essencial favorecer, a todo o momento, a formação de uma autoimagem e um autoconceito positivos (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

Estudos indicam que devem praticar o conhecimento a todo o momento, de diversas formas, para que, associado a situações e contextos diários, possa ser completamente consolidado (Lacerda, 1997). De facto, nas situações de aprendizagem, se a tarefa solicitada estiver para além do seu nível de desenvolvimento atual, elas tenderão a não cumprir o pedido (negação cognitiva), assim como as atividades já anteriormente controladas deixam de ter grande interesse.

3.2. Importância do envolvimento parental na promoção de comportamentos adaptativos

A família é o alicerce fundamental para o desenvolvimento de qualquer indivíduo. No caso das crianças com necessidades educativas de carácter permanente, o sucesso dos programas de intervenção não se baseiam única e exclusivamente na forma como as equipas de profissionais agem em função das suas necessidades.

Benavente, Costa, Machado e Castro Neves (1987), referem um objetivo fundamental da educação deve de ser contribuir para informar os pais, ter em conta as dificuldades e procurar, com eles, ultrapassá-las, dar-lhes pistas para seguir e apoiar os filhos de modo positivo e útil. Estas práticas são importantes, quer para o sucesso escolar das crianças, quer para a harmonia do seu universo pessoal.

Sendo assim, é importante analisar a família e a qualidade das interações entre os diferentes membros desta estrutura, pelo fato de esta condicionar o processo de inserção social e o desenvolvimento da personalidade das crianças nas suas várias dimensões, uma vez que grande parte dos problemas manifestados por elas está relacionada com o contexto familiar em que estão inseridos. É importante realçar que a família comporta uma dualidade, ou seja, se por um lado tem uma dimensão privada, que visa satisfazer as necessidades individuais dos seus membros, por outro, tem uma dimensão pública, já que deve ser útil à sociedade através da socialização dos seus componentes. Existe, portanto, uma interação mútua entre a família e a sociedade.

Segundo Chalita (2001), a família tem a responsabilidade de formar o carácter, de educar para os desafios da vida, de perpetuar valores éticos e morais.

O sucesso educativo está intimamente ligada à forma como a escola faz a “ponte” com o contexto familiar, visto que são estes que melhor conhecem a criança. É essencial que escola e as famílias, reconheçam a importância do intercâmbio de experiências, partilha de expectativas, o relacionamento saudável de todas as partes envolvidas.

A nossa legislação reconhece a importância do envolvimento parental, conforme consignado no Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, onde “ os pais ou encarregados de educação têm o direito e o dever de participar ativamente (...) em tudo o que se relacione com a educação especial a prestar ao seu filho...”

Para Allen (1992), as práticas centradas na família assentam e orientam-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas, centralizadas nos seus pontos fortes e capacidades.

A forma como ao longo do tempo, as instituições aceitam a participação das famílias no processo educativo dos seus educandos tem sofrido evoluções significativas. Estas começaram por ser vista como a causa dos problemas das crianças, havendo um desfasamento entre a intervenção nas instituições de acolhimento e as próprias famílias. Ao longo do tempo as escolas e os seus profissionais deixaram de ser os únicos responsáveis pelo processo de aprendizagem da criança, surgiram diferentes perspetivas no sentido de procurar envolver a família com os profissionais, tornando-os intervenientes ativos de todo o processo.

Para Batshaw & Peret (1989), as crianças passam por vários estádios de desenvolvimento à medida que vão crescendo, e o mesmo acontece com as famílias. Mesmo sendo a escola ou outras instituições espaços abertos à partilha e à participação parental, há que ter consciência que o envolvimento destas famílias se faz de forma gradual, mas nem sempre linear, visto que estas vivem um ciclo de vida, marcado por diferentes estádios de rejeição/aceitação, stress e gestão de recursos. Neste sentido e segundo Creekmore (1998), a existência de uma criança com NEE no seio de uma família vem agravar essas mudanças.

Para tal a comunidade educativa deve procurar conhecer o contexto familiar, procurar evitar que esta se torne uma barreira no processo de desenvolvimento e inclusão do seu educando. De forma a melhorar as interações, visando sobretudo conseguir estabelecer uma comunicação eficaz, aberta, honesta, sem nunca esquecer que todos os pais também necessitam de ajuda. O quadro 3 faz referência aos aspetos que devem ser tidos em linha de

conta relativamente à forma como se deverá efetuar a comunicação entre a escola e os pais de crianças com Necessidades Educativas de carácter permanente.

Quadro 3

Linhas Orientadoras de Intervenção/ Comunicação da Escola para com os Pais

Adaptado de Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um Guia para educadores e professores. Correia (2013: 162).

Estabelecer uma atmosfera de troca.

Facilitar a participação dos pais no processo de intervenção.

Conhecer as necessidades dos pais, reconhecendo a forma como preferem que lhes sejam dadas as informações relativas aos seus educandos.

Evitar discursos e expressões demasiado técnicas.

Dar informações com honestidade.

Estar sensibilizados e respeitar momentos de luto.

Criar oportunidades para que os pais sejam capazes de colaborar com sucesso.

Cuidado com os reforços positivos dados aos alunos, pois podem causar uma situação de conflito aos próprios pais. Na medida em que perceção, por exemplo do uso do termo “excelente” dado por parte do profissional poderá não ser equivalente à perceção que os pais têm da situação.

Reconhecer as necessidades de apoio dos pais e também de apoio entre eles.

Desenvolver aptidões de escuta ativa.

Planos de desenvolvimento abertos que respeitem a vontade expressa dos pais.

Criar ideias, elaborar programas entre os pais e a escola no sentido de encontrar soluções para os problemas, permitindo que estes sejam assim membros participativos.

Centrar-se nos resultados a longo prazo e não apenas em objetivos a curto prazo.

4- ÁREAS DE INTERVENÇÃO NO ALUNO COM TRISSOMIA XXI

Apesar das pessoas com Trissomia XXI serem classificadas como tendo dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, tal não é correto pois não se pode pré estabelecer o limite de desenvolvimento do indivíduo.

As áreas de intervenção educativa em que se deve ter especial atenção nas crianças com Trissomia XXI são: Percepção, Atenção, Memória, Aspectos Psicomotores, Leitura/Escrita, Lógico-Matemática, Linguagem, Conteúdos Vivenciais e Aspectos Socio afetivos (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

No geral as crianças e jovens com Trissomia XXI apresentam alguns fatores que facilitam o processo de aprendizagem, tais como: o gosto pelo jogo e pela competição, a imaginação, bem como o desejo de agradar e de aprender. Por outro lado, também existem alguns obstáculos ao desenvolvimento e aprendizagem, como a fatigabilidade, a apatia, o curto tempo de atenção e, em certas ocasiões, a teimosia.

Seguidamente serão apresentadas algumas estratégias de intervenção para as várias áreas de desenvolvimento. Estas estarão diferenciadas para facilitar a compreensão, embora na prática estejam todas interrelacionadas.

4.1. Percepção

A percepção é designada como o processo de recolha e posterior interpretação de dados que nos chegam através dos sentidos. A criança com Trissomia XXI não dispõe de um mecanismo de estruturas cognitivas que lhe permita apreender adequadamente o mundo que a rodeia. Assim, qualquer aprendizagem perceptiva deve realizar-se através do maior número possível de vias sensitivas.

O objetivo da intervenção nesta área deve ser levar o aluno a selecionar, reconhecer e utilizar com precisão os estímulos pertinentes num dado momento. Por esse motivo, a criança/jovem deve de ir verbalizando acerca do que está a fazer, enquanto realiza a atividade. Para que esta não se sinta desmotivada e que o trabalho não se perca, as atividades devem ser motivadoras, sistemáticas e sequencializadas (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

4.2. Atenção

Para trabalhar a área da atenção com alunos com Trissomia XXI deve-se simplificar o ambiente de trabalho, para que não haja estímulos que possam dispersar a atenção. O discurso

do educador/ professor deverá ser claro, conciso, firme, cordial e preciso, acompanhado, sempre que possível, de um modelo de ação (indicando a tarefa, guiando com a mão, entre outros). O nível de exigência deve estar adaptado às possibilidades do aluno, quer em relação à dificuldade da tarefa, quer em relação ao tempo necessário para realizá-la. É essencial que exista um grande leque de atividades, para que seja evitado o desinteresse e a generalização dos processos de atenção a situações diversas. Inicia-se com tarefas curtas e, gradualmente, vai-se alterando o tempo para as realizar. Para evitar o cansaço, deve-se intercalar tarefas com diferentes níveis de exigência e interesse. Deve-se sempre recompensar os esforços e êxitos da criança.

As estratégias adotadas devem ser complementadas com aquelas estabelecidas para as áreas da Percepção visual e auditiva, Psicomotricidade e Linguagem, dada a estreita relação com estas áreas de desenvolvimento (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

4.3. Memória

A memória é um dos aspetos de organização dos dados derivados da percepção. Assim, é de salientar a sua importância quer para as aprendizagens escolares, quer para o desenvolvimento global da criança. Desta forma, é fundamental trabalhar primeiramente o reconhecimento e só depois o recordar. Torna-se necessário adquirir um nível suficiente de memória imediata antes de reforçar a memória sequencial. Para a assimilação de conhecimentos, a repetição será o meio mais adequado, e para que a informação seja memorizada, esta deve chegar pelo maior número de vias sensitivas. A informação nova deve estar relacionada com dados e informações anteriores que a criança possua para permitir uma maior duração da recordação e uma melhor assimilação (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

4.4. Aspetos Psicomotores

No que diz respeito ao desenvolvimento motor de crianças portadoras de Trissomia XXI não existem grandes diferenças comparadas com outras crianças, no entanto, apresentam uma fraca tonicidade e pouca atenção, o que pode dificultar o seu desenvolvimento motor. Os objetivos da intervenção devem ser: melhorar as possibilidades instrumentais (controlo motor,

equilíbrio, coordenação de movimentos, relações espaço-temporais e motricidade fina) e melhorar as possibilidades de adaptação da criança e a sua relação com os outros, mediante uma linguagem corporal (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

O desenvolvimento cognitivo está relacionado com aquisições motoras precedentes, como o controlo postural. A ausência de um controlo autónomo pode agravar o desenvolvimento da motricidade fina, como segurar e manusear objetos, tarefas em que a estabilidade postural faculta a concentração da criança na atividade.

Para trabalhar a área da psicomotricidade é necessário dar especial atenção ao domínio do esquema corporal, ao domínio da expressão corporal, aumentando, desta forma, a possibilidade de comunicação do corpo através do movimento, ao domínio da motricidade e à aquisição da motricidade fina (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

Dada a configuração da mão das crianças com Trissomia XXI, é necessário dar atenção ao seu treino, uma vez que a sua mão é pequena e com dedos curtos, apresentando uma manipulação desajustada e pouco hábil. É necessário utilizar as situações de dia-a-dia para educar a mão, ajudando a criança a agarrar corretamente num objeto, corrigindo a preensão, por exemplo. É desejável que se trabalhe a preensão desde pequenas, ensinando-as a manipular diversos objetos e materiais, para que possam chegar a atividades que requeiram um desempenho mais complexo e específico (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

4.5. Leitura/Escrita

A aprendizagem da leitura nas crianças com Trissomia XXI vai processar-se de forma diferente da que se efetua com as crianças ditas “normais”. Os mecanismos necessários para a leitura são mais lentos do que nas outras crianças, uma vez que se encontra alterado o processo percetivo. Ao ensinar estas crianças a ler deve ter-se sempre o cuidado de não as deixar cair no erro, para evitar uma baixa motivação pessoal. A leitura para estas crianças deve partir das suas vivências, as primeiras palavras devem ser-lhes ensinadas a partir dos seus interesses, do seu meio e devem ter algum significado afetivo para elas. Em simultâneo deverão ser construídos livros individuais de consulta, para estas crianças. Dar ênfase à compreensão, utilizando textos adaptados às possibilidades de interpretação e aos interesses das crianças, e trabalhar a aquisição de vocabulário básico que torne compreensível o seu

discurso. A aprendizagem da escrita deverá estar associada e ser efetuada paralelamente à da leitura.

Apesar da multiplicidade de processos e de métodos que permitem a aprendizagem da leitura e da escrita, são consideradas apenas duas formas distintas de abordagem destas competências. A primeira, denominada por Sintética, consiste na execução de sínteses sucessivas a partir dos elementos mais simples (letras e sons) até às combinações mais complexas. A segunda consiste em partir de um todo conhecido (uma frase, um texto, uma história), para alcançar, através de análises sucessivas, a descoberta dos elementos mais simples e denomina-se por Analítica ou Global (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:128).

A leitura e a escrita representam uma das formas de comunicação do Homem. Assim quem não sabe, na atualidade, ler e escrever, é excluído ou marginalizado pela sociedade, daí a importância de ensinar a criança com Trissomia XXI a ler e a escrever. A escolha do método de ensino dependerá das características de cada criança, contudo deverá ser trabalhada através de atividades diferentes, dirigidas para a concretização do mesmo objetivo (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

4.6. Lógico - Matemática

A área lógico-matemática envolve uma grande participação da atividade cognitiva. Com as crianças com Trissomia XXI é necessário confrontá-las com algumas situações e motivá-las para que descubram os conteúdos matemáticos básicos, sobre os quais assentam estas situações.

O ensino deve ser dirigido sob um ponto de vista prático, de forma a permitir um melhor desenvolvimento social da criança: resolver situações através da utilização prática do cálculo operativo, utilizar dinheiro, entre outras atividades (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

O grande objetivo na área lógico-matemática é o desenvolvimento do pensamento lógico e do raciocínio. Assim, é importante nesta área que a criança se diferencie do mundo que a rodeia e que perceba as relações entre os objetos. É, igualmente, essencial que adquira conhecimento do esquema corporal (que está ligado às primeiras noções numéricas) e que desenvolva a noção de quantidade (que está ligada à percepção espacial). Há que ter em consideração que os primeiros conjuntos têm para a criança uma componente espacial e não numérica.

O ensino da matemática para a criança com Trissomia XXI deverá iniciar-se a partir dos jogos livres, estruturados, das aplicações práticas e da simbolização, tal como recomenda Rodrigues, J. (2015). A noção de quantidade, de seriação, ordenação, classificação e associação, devem ser trabalhadas no espaço real.

Para a criança com Trissomia XXI, o objetivo geral ao nível da Matemática é dotá-la de capacidades práticas, permitindo-lhe que no futuro, consigam resolver, no seu quotidiano, problemas que são elementares como o cálculo operativo, o uso do dinheiro e orientação espacial e temporal.

4.7. Linguagem

Os maiores atrasos nos indivíduos com Trissomia XXI verificam-se no desenvolvimento da linguagem, principalmente ao nível da linguagem expressiva, embora o seu aperfeiçoamento seja constante (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997). Conseguem articular os sons e combiná-los, de forma a formarem palavras que pronunciam com suficiente clareza, de forma a permitir uma conversação com o seu interlocutor. Adquirem, igualmente, um vocabulário adequado e suficientemente rico, assim como a aplicação das principais regras de organização das frases (a ordem das palavras, o acordo sujeito-verbo).

É fulcral que a linguagem comece a ser trabalhada o quanto antes, caso seja possível, logo nos primeiros meses de vida da criança, para que se faça uma sensibilização ao mundo sonoro e vocal, estimulando as suas vocalizações. Nas crianças com Trissomia XXI, a educação da linguagem deve ser feito ao nível semântico e ao nível sintático. No que se refere ao nível semântico *“trabalhar-se-ão as noções de objetos e ações, manipulando e verbalizando o material à frente da criança; multiplicar-se-ão os exercícios de discriminação e manipulação através da mímica, desenho e jogo”* (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997, p. 246).

A nível sintático é necessário que a criança perceba as relações entre as pessoas e as coisas do seu meio ambiente, e que trabalhe a expressão, utilizando construções simples, sendo alargadas progressivamente (Blasco et al. cit. por Bautista, 1997).

No que concerne à educação da fonação e articulação, esta pertence fundamentalmente ao terapeuta da fala e pessoal especializado. Esta será realizada por meio de técnicas de

reeducação da linguagem que integram, não só exercícios de motricidade bucofacial (língua, lábios, sopro), respiratórios e articulatórios, como também os aspetos percetivos, espaço-temporais, sensoriomotores, rítmicos, entre outros. A educação da linguagem deve integrar-se no conjunto do programa escolar, pelo que a colaboração entre o terapeuta da fala e os professores torna-se indispensável.

4.8. Socialização

Segundo Hernández (in, Liarte, p:110, 1996) “Quando nos referimos na vida quotidiana às crianças como termo de generalização, na realidade estamos a formular uma discriminação, estamos a esquecer-nos de que cada criança tem a sua personalidade.”

A criança com Trissomia XXI apresenta uma personalidade que lhe é própria, que vai refletir o seu meio social familiar, isto porque o desenvolvimento social de qualquer criança é um processo contínuo e progressivo de trocas que refletem as relações entre crianças e, em parte, entre os adultos e crianças. Um ambiente superprotetor ou excessivamente permissivo, com sentimentos de rejeição e ansiedade leva a que a criança desenvolva uma personalidade onde a teimosia, agressividade ou dificuldades em se adaptar a novas situações, poderão estar presentes.

“Partindo da premissa de que a personalidade humana depende exclusivamente da primeira infância ou seja do que o meio familiar ofereceu a essa criança, possivelmente iremos encontrar razões para comportamentos como a teimosia e a agressividade dentro da própria dinâmica familiar e nas suas inter-relações.” (Werneck, p:172, 1995)

As crianças com Trissomia XXI apresentam um desenvolvimento afetivo semelhante ao das crianças normais, são muito carinhosas, bem-dispostas, amáveis e bastante sociáveis. A agressividade é pouco frequente, sendo estas crianças muito ingénuas, com uma personalidade que apresenta um desejo em agradar, em gostar de participar nas atividades e em serem amigos dos colegas. Quando surge o contrário é porque o meio não lhes proporcionou as bases sólidas para uma maior adaptação social. Assim, torna-se indispensável promover a aquisição de hábitos, conhecimentos e competências que lhes transmitam maturidade, autonomia pessoal e social, o sentido da responsabilidade, respeito e cooperação com o outro,

no meio em que se inserem, em especial na escola e nas deslocações. A aquisição de uma autonomia em atividades ligadas à alimentação, vestuário e hábitos de higiene.

Uma personalidade equilibrada passa por uma autoestima, autoimagem e autoconceito positivos, sendo estes alcançados a partir de estímulos da família e do meio.

4.8.1. Importância do ciclo de amigos

Os amigos são vitais para a vida de todas as crianças e adolescentes e esta tem sido bastante negligenciada no processo de desenvolvimento e inclusão das crianças e jovens com Necessidades Educativas de Carácter Permanente. Cabe à escola promover a amizade entre as crianças com e sem necessidades educativas especiais, podem constituir oportunidades de desenvolvimento de comportamentos sociais e de comunicação adequados (Hartup, 1993, citado por Turnbull & cols.1995).

Em comunhão com este princípio, o planeamento centrado na pessoa, Making Action Plans (MAPS) constitui uma ferramenta que ajudar pessoas, organizações e famílias a descobrir como encarar o futuro de forma eficaz e criativa. O MAPS é uma ferramenta que pode ser usada por “aristas”- artistas dedicados a tornar melhor a vida das pessoas, mais rica e mais forte no sentido moral (Forest & Lusthaus, 1989).

Parte II - Estudo Empírico

1. PROBLEMÁTICA E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO

Todos os seres humanos sem exceção devem ter sempre presentes a importância dos seus sonhos na sua vida, não nos referimos aos sonhos que produzimos durante o sono, mas sim aqueles que sonhamos quando estamos acordados, visto que serão estes que terão efeitos sobre a nossa vida. A capacidade de sonhar é fundamental, pois são eles que indicam caminhos a ser percorridos, são forças impulsionadoras que são fortalecidas em cada obstáculo superado. Alcançar o sonho fortalece não só o próprio indivíduo como todos aqueles que se comprometeram, permitiram, impulsionaram, indicaram caminhos para que tal acontecesse.

A falta de sonhos ou o facto de os desvalorizar podem levar ao desânimo, à depressão, insegurança e ansiedade. Os sonhos inspiram à criação, à superação, trazem à tona forças e esperanças que se podem julgar perdidas. Devemos acreditar nos nossos sonhos e lutar por eles, só assim damos sentido à nossa vida e seremos pessoas felizes. É efetivamente esta a base do MAPS, foi concebido e desenvolvido por Jack Pearpoint, John O'Brien e Marsha Forest, no início de 1991 e oferece a oportunidade de pôr em prática um plano de ação. (Forest, Pearpoint, Falvey & Rosenberg, 2011)

Sonhar implica refletir, entender o sentido que fazem no decorrer da nossa vida, sempre com liberdade para comandar o esses sonhos e adequa-los à sua vontade e às barreiras que eventualmente surjam.

Para o escritor Fernando Pessoa, o sonho não tem o valor de "ilusão", mas sim a representação ou projeto de felicidade situada no futuro. São o reflexo daquilo que queremos, é o nosso ponto de partida, onde tudo começa.

Todos somos diferentes, temos formas de agir e de pensar diferentes, é uma realidade incontestável. Porque a diferença entre as pessoas é um dado incontornável, como refere Espírito Santo (2013,p.21), “a sociedade determina quais os desvios que vão consignar a diminuição ou a amplificação do valor pessoal ...tudo o que é percecionado como anómalo, insólito, estranho, converte-se em fonte de perigo, por ser percebido como inquietante, fora de controlo”.

Desde sempre a pessoa com um corpo anormal foi vista como alguém de difícil controlo e discriminada pois os seus corpos “não correspondem às noções de saúde e normalidade o que

atemoriza muitas pessoas ... (há) o *mito do controle*¹, a crença social – errada - de que resulta possível ter o corpo que queremos, e de forma associada, leva a ignorar e a ocultar experiências tais como a dor, a doença, o envelhecimento (...) os corpos com incapacidade são a lembrança desta falta de controle”

(Shum et al.; 2006:26)

Vivemos numa sociedade em que se cultiva o mito da eterna juventude, e onde a imagem é de extrema importância nos contactos sociais. Logo as pessoas que apresentem alguma deficiência física podem ser minimizadas desde o primeiro contacto social, uma vez que, como refere Silvestre de Freitas:

“a sua »diferença“ é bastante reforçada pela aparência e posturas corporais. (...) Isso acontece porque o confronto visual, (...), é imediato e principalmente visual. No limite, é um contacto carregado de *primeira impressão*”

Apesar de muito se ter evoluído sobre o entendimento da pessoa com trissomia XXI, como ficou patente na parte teórica deste trabalho, ainda persistem muitos preconceitos e estereótipos sobre estas pessoas, continuam a ser vistas como diferentes, com um corpo diferente. E parafraseando Espírito Santo (2013) a percepção acerca do corpo (próprio ou do outro) dá indícios, conscientes ou não, sobre as possibilidades de desenvolvimento pessoal, situação social, económica, em suma, sobre realização social da pessoa.

É inegável a preocupação dos familiares, e até da escola, na aquisição de comportamentos adaptativos e da dúvida de que a criança ou jovem com Trissomia XXI cumpra adequadamente os mesmos em sociedade, conotando-os como eternas crianças.

O facto da autora do estudo conviver de perto com esta problemática levou-a a questionar se seria possível promover competências, sem se focar nas preocupações dos educadores e familiares mas sim nos sonhos da pessoa com trissomia XXI, partindo dos princípios consagrados na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e do Protocolo Facultativo na 61ª Sessão da Assembleia-Geral das Nações Unidas, realizada em 13 de Dezembro de 2006. Este constituiu um marco histórico na garantia e promoção dos direitos humanos de todos os cidadãos e em particular das Pessoas com Deficiência. Enaltecendo entre vários princípios o respeito pela dignidade e autonomia individual, da não discriminação, da participação plena e inclusão, do respeito pela diferença e diversidade, da

¹ Conceito de Silver (1998) citado por Shum et al. (2006:4)

igualdade de oportunidades, da acessibilidade, direitos educação, à participação ativa como membros de uma família, à inclusão social em toda a sua dimensão, o direito a “sonhar projetos de vida”.

Como referem (Forest, Pearpoint, Falvey & Rosenberg, 2011) a concretização do sonho só será possível se esse sonho for enquadrado na realidade, a partir da história da pessoa, das competências que os mais próximos lhe reconhecem, as suas fragilidades. O recontar a história da pessoa pelo seu círculo mais próximo possibilita o foco nas suas potencialidades mas também no quanto o comportamento dos familiares condiciona a sua autonomia, por não valorizar a sua vontade.

1.1. Pergunta de Partida

Definida a situação problema do estudo em causa, surge a seguinte pergunta de partida:

Será possível promover o comportamento adaptativo de uma jovem com Trissomia XXI em contexto doméstico a partir dos seus sonhos, modificando a dinâmica familiar?

Desta questão global decorrem outras questões mais específicas que irão nortear a investigação:

- Em que se diferencia o comportamento adaptativo de uma jovem com Trissomia XXI com o de outra jovem da mesma idade e de um meio sociocultural semelhante?
- Quais as principais dificuldades encontradas pela jovem com Trissomia XXI e pela sua família no dia-a-dia?
- Que meios/recursos utiliza a família para motivar a participação da Maria nas tarefas propostas?
- Que sonhos tem a Maria, a jovem com trissomia XXI?
- É possível conciliar os sonhos da jovem com as expetativas da família?

1.2. Objetivo Geral

Em função da problemática que se pretende intervir importa:

Promover o comportamento adaptativo de uma jovem com Trissomia XXI em contexto doméstico a partir dos seus sonhos, modificando a dinâmica familiar.

Tendo em consideração o objetivo geral do estudo definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Analisar as semelhanças e discrepâncias entre o comportamento adaptativo da jovem com Trissomia XXI e o de uma outra jovem da mesma idade e do mesmo meio sociocultural.
- Sinalizar os sonhos da jovem que podem enquadrar o seu projeto de vida.
- Definir ações que promovam um comportamento adaptativo facilitador da autonomia.
- Promover a inclusão familiar e comunitária da jovem.

2. METODOLOGIA

Porque se deseja intervir no contexto familiar, pretendemos demonstrar que é possível promover o comportamento adaptativo de uma jovem com Trissomia XXI recorrendo à metodologia Making Action Plans (Maps) envolvendo assim a família e amigos próximos.

O estudo que se está a apresentar baseia-se no método de Investigação–Ação, pois segundo Latorre (2003, *in* Sousa, Dias, Bessa, Ferreira e Vieira, 2008) pretende-se:

- Melhorar e/ou transformar a prática social e/ou educativa, ao mesmo tempo que o investigador procura uma melhor compreensão da referida prática.
- Articular de modo permanente a investigação, a ação e a formação.
- Aproximar-se da realidade: veiculando a mudança e o conhecimento.

Também para McKernan (1998, *in* Máximo-Esteves, 2008), Investigação-Ação é um processo reflexivo que caracteriza uma investigação numa determinada área problemática cuja prática se deseja aperfeiçoar ou aumentar a sua compreensão pessoal.

Sendo uma intervenção, pretende-se adquirir novos conhecimentos e enriquecer aquilo que já se julgava saber. À medida que o investigador avança na intervenção questiona-se acerca daquilo já sabia acerca desse tema, sobre os aspetos que podem ser melhorados e sobre o conhecimento que ainda lhe falta adquirir.

É um modelo de investigação em que o investigador deve, no início do seu estudo, traçar os limites temporais e contextuais.

Como referem Oliveira e Cardoso (2009), o processo de investigação-ação não segue um trajeto linear, este tipo de metodologia permite a realização de um conjunto de fases (ciclos), que se desenvolvem de forma contínua numa sequência em espiral de: planificação – ação – observação – reflexão, e implica a realização de tantos ciclos quanto aqueles que sejam necessários para alcançar as mudanças pretendidas ou a melhoria dos resultados.

Para Freedody (2003) citado em Amado, J. (2013), o projeto de investigação-ação implica identificar os problemas, através da recolha de dados, refletir e analisar as ações orientadas em função dos dados obtidos, da autoavaliação, e da autorreflexão. Todas estas ações levam a uma redefinição do problema. É uma metodologia de carácter prático e interventivo, colaborativo dos intervenientes, que decorre das ações orientadas em função do diagnóstico prévio.

Nesta metodologia de investigação torna-se difícil estabelecer qualquer tipo de generalização ou de aplicabilidade em outros contextos, pois a ação desenvolvida é um processo único e exclusivo de um único contexto. Contudo, para Baumfield (2008) citado em Amado, J. (2013), se a investigação-ação visa construir conhecimentos, não pode alhear-se a possibilidade de generalizar os resultados obtidos, para que possam ser utilizados pelos pares, bem como apresentar a clara explicitação do processo da sua produção, a todos aqueles que participarão.

2.1. Participantes

Uma vez que o estudo se baseia na adequação do comportamento adaptativo de uma jovem e se pretende a sua inclusão familiar e social, optámos por considerar numa primeira fase como participantes, apenas os elementos que constituem a própria família e os amigos mais próximos. Posteriormente depois de auscultados os sonhos, as aspirações Maria (nome fictício da jovem com trissomia XXI), considerou-se pertinente introduzir outros elementos exteriores ao núcleo central que é formado pela sua família (vide: Apêndice I, p.95).

2.1.1. Características dos Participantes

Mãe – 48 anos de idade, possui o 12º ano e é Coordenadora Técnica na escola que frequenta a Maria. É o elemento familiar que presta o maior apoio à jovem. Além do acompanhamento em casa, pelo facto de trabalhar na mesma escola acompanha e monitoriza as condições e as necessidades mais prementes da Maria em contexto escolar.

Pai – 59 anos de idade, é Licenciado em Artes Plásticas e Arquitetura, Professor e Profissional Liberal. É o elemento familiar que mais impõe regras e limites à Maria. É visto pela própria jovem como uma figura de autoridade.

Colega Padrão – 13 anos, frequenta o 7º ano, a mesma escola da Maria. São amigas desde o pré-escolar e partilham de momentos de convívio nos intervalos das aulas.

Irmã – 9 anos de idade, frequenta o 3º ano de escolaridade e frequenta a mesma escola que a Maria. Partilham o mesmo quarto e partilham de algumas brincadeiras, series de televisão e gostos musicais. Revelam uma forte amizade entre si, a irmã tenta sempre apoiar a Maria quando esta necessita, reforça positivamente as aquisições e evoluções.

Irmão – 10 anos de idade frequenta o 4º ano de escolaridade e também frequenta a mesma escola que a Maria. Demonstra muita proteção e compreensão pelas limitações apresentadas pela Maria.

O filho da professora – 11 anos de idade, frequenta o sexto ano de escolaridade. Não conhece pessoalmente a Maria, mas mostra interesse em conhecer por já ter ouvido falar muitas vezes a seu respeito em sua casa.

Instrutor de Zumba- 39 anos e dinamiza duas vezes por semana aulas de Zumba no ginásio da vila onde a Maria reside. A Maria durante um largo período de tempo frequentava as referidas aulas na companhia da mãe, mostrando uma obsessão com o instrutor que por vezes condicionava as referidas aulas e o relacionamento de outras pessoas que participavam nas aulas. Com o passar do tempo a situação estabilizou, comportamento nas aulas regularizou-se e entretanto deixou mesmo de querer ir.

Dentista- 46 anos, é a médica dentista que acompanha a saúde oral de toda a família. Embora não seja próxima e o relacionamento não seja frequente, são conhecidas pelas diversas consultas que a Maria já acompanhou.

3- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Antes da aplicação dos instrumentos de recolha de dados, foi solicitada autorização aos pais da Maria, através do Termo de Consentimento Informado, onde foi-lhes comunicado o objetivo da investigação, garantindo aos mesmos o respeito à privacidade, anonimato e confidencialidade (vide: Apêndice II, p.96).

3.1. Análise documental

Análise documental proporciona a recolha de registos escritos com informações em prol da compreensão dos fatos e relações, ou seja, possibilitam conhecer o período histórico e social das ações e reconstruir os fatos e seus antecedentes, pois constituem manifestações registadas de aspetos da vida social de determinado grupo (Oliveira, 2007, apud Souza; Kantorski; Luis, 2012).

A análise documental constitui uma técnica importante na pesquisa qualitativa, seja complementando informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspetos novos de um tema ou problema (Ludke e André, 1986).

Neste estudo, a pesquisa documental consistiu na recolha e análise de documentos todos fornecidos pela mãe da Maria. Esta, desde o nascimento da filha, arquiva tudo o que diz respeito ao processo de crescimento e acompanhamento da sua filha. Foi possível consultar

todo o historial médico, analisar o processo de ensino-aprendizagem e outros documentos com informação pertinente

3.2. Observação

A observação direta (Lessard-Hébert et al., 2005:156) designa o contexto de observação em que *o observador não participa nos acontecimentos desse meio mas que a eles assiste do exterior («outsider»)*. Permitindo desde modo conhecer a realidade em estudo e recolher informação. A observação consistiu em ver, ouvir e constatar factos sem interferir no ambiente. A observação foi relatada tal como foi visualizada, sem que numa fase inicial fossem feitas interpretações. Neste estudo foi essencial a observação direta para a obtenção de provas a respeito dos objetivos inicialmente definidos e para melhor conhecer o contexto envolvente e o seu grau de participação da jovem no seu meio. Foram utilizados instrumentos de recolha de dados, nomeadamente grelhas de registo adequadas a cada ação desenvolvida, onde foram anotadas reações dos intervenientes e comentários dos mesmos. [Vide: (Apêndice XIX, p. 147) (Apêndice XX, p.148), (Apêndice XXI, p.149), (Apêndice XXII,p.150), (Apêndice XXIII, p. 151), (Apêndice XXIV, p.152), (Apêndice XXVI, p.154), (Apêndice XXVIII, p.156) e (Apêndice XXX, p.158)]

3.3. Entrevista

De acordo com Quivy et al, 1992, as entrevistas semi-estruturadas ou semi-diretivas, apesar de se basearem no guião elaborado pelo entrevistador, permitem ao entrevistado ter alguma liberdade para desenvolver as respostas segundo a direção que considere adequada, explorando, de uma forma flexível e aprofundada, os aspetos que considere mais relevantes.

Esta técnica é utilizada quando já se detém algum conhecimento do fenómeno em estudo ou quando já há uma noção clara do que se pretende estudar.

Considerámos deste modo, que este é o tipo de entrevista que melhor se adequa ao estudo e aplicamo-las aos pais da Maria. As mesmas aconteceram na presença da investigadora, num ambiente tranquilo e informal, sempre respeitando e garantindo o anonimato das questões colocadas.

Previamente foi elaborado um guião de entrevista (vide: Apêndice III, p.97) destinado aos pais da jovem em estudo. Desta entrevista constam vinte e seis questões divididas em seis blocos distintos.

- No primeiro bloco pretendemos legitimar a entrevista, motivar e envolver os entrevistados.
- No segundo bloco, é feita a identificação dos entrevistados.
- No terceiro bloco, constituído por sete questões, procura-se identificar o acompanhamento especializado prestado à Maria e respetivo percurso escolar.
- No que concerne ao quarto bloco, composto por seis questões, pretendemos extrair informação acerca das respostas educativas prestadas à jovem.
- Relativamente ao quinto bloco, composto por onze questões, diz respeito ao envolvimento da jovem nas tarefas realizadas em contexto doméstico.
- O sexto e último bloco refere-se à finalização da entrevista, composta por duas questões, onde essencialmente se pretende que os entrevistados sugiram estratégias de abordagem a este estudo.

Foram mantidas várias conversas informais com a jovem em estudo.

3.4. Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland

Considerámos a Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland, a ferramenta adequada para a recolha dados acerca do nível de desenvolvimento da jovem em estudo (vide: Apêndice VII, p.114). Esta escala é usada como uma técnica de avaliação muito eficaz, e cuja aplicação é de grande objetividade, permitindo a análise de dados de forma qualitativa, mas também de forma quantitativa.

Para se poder situar a jovem em relação aos comportamentos esperados para o seu grupo de pares aplicou-se a mesma Escala a uma colega da mesma idade. Desta forma estabeleceu-se um paralelismo entre o seu padrão de comportamento e o de uma jovem da mesma idade, sem necessidades educativas especiais. (vide: Apêndices VIII, p.125)

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A partir da análise documental foi possível conhecer pormenores da história de vida da jovem intervencionada. A Maria tem neste momento 13 Anos e 5 meses e frequenta o 6º ano de escolaridade. É a filha mais velha de três irmãos. O agregado familiar vive num primeiro andar de uma habitação com excelentes áreas e bem localizada numa vila do interior alentejano. No rés-do-chão da casa reside a avó paterna, com que a jovem tem uma relação muito próxima.

Pode considerar-se que a jovem vive num contexto economicamente estável, pois os pais têm um emprego permanente, sendo considerado um fator facilitador, uma vez que permite assegurar todas as necessidades, cuidados e aquisição de recursos materiais que favorecem a estimulação da Maria.

À Maria foi-lhe diagnosticada Trissomia XXI, no momento do nascimento. A Trissomia não foi impeditiva da sua integração sociofamiliar, tendo em toda a família, mas em especial nos pais e nos irmãos facilitadores do seu desenvolvimento. A jovem depois de sair das aulas passa o resto do dia ao cuidado dos pais, em especial junto da sua mãe. Tem a companhia e a cumplicidade dos irmãos. Aos fins-de-semana partilha também da companhia de outros familiares e amigos, que estão sempre prontos a apoiar e colaborar em tudo o que contribua para o seu bem-estar e desenvolvimento cognitivo, comportamental e social.

A família procura criar condições para que a Maria interaja em sociedade e desenvolva as suas competências, nomeadamente através de passeios dentro da localidade onde reside e onde reside a família próxima, acompanha nas idas às compras, frequenta aulas de natação, viajam em família, fazem férias na praia, frequentam e promovem festas e convívios ...

A Maria é uma adolescente, muito alegre e simpática, afetuosa, muito perspicaz, atenta aos pormenores e às emoções daqueles que lhe são próximos.

4.1. História Clínica

Durante o período pré-natal, não foi detetada quaisquer complicações na gravidez, tendo sido vigiada clinicamente pelo médico obstetra.

Relativamente ao período perinatal, podemos evidenciar que se tratou de um parto normal, de termo. Nasceu com os reflexos normais, apresentava uma visão e audição dentro dos parâmetros normais. No momento do nascimento, a equipa médica sinalizou a síndrome Trissomia XXI na bebé. A Maria foi uma bebé que apresentou um desenvolvimento muito semelhante a qualquer outra criança naquela faixa etária.

4.2. Apoio Educativo e Percurso Escolar

A Maria antes de frequentar o Jardim de Infância beneficiou de apoio domiciliário no âmbito da Intervenção Precoce. Frequentou o ensino pré-escolar ao longo de 4 anos consecutivos beneficiando de adiamento de matrícula no 1º ciclo. Durante os anos que frequentou o ensino pré-escolar teve apoio diário de uma educadora de apoio socioeducativo e semanalmente apoio de terapia da fala e por parte da equipa de Intervenção Precoce. No primeiro ciclo para além da adequação no processo de matrícula já referido, beneficiou de apoio pedagógico personalizado por docente(s) especializada(s), adequações no processo de avaliação e de currículo específico individual, medidas previstas no Decreto Lei 3/2008 referente ao regime de Educação Especial. Foi acompanhada sempre pela mesma professora titular de turma, que possuía também especialização na área da Educação Especial. No 4º ano de escolaridade a Maria, apesar de beneficiar de um Currículo Específico Individual, a equipa que a acompanhava e os próprios pais consideraram que deveria ficar retida, para poder a continuar a beneficiar do acompanhamento da mesma professora, com a qual a família havia estabelecido grandes níveis de confiança e com quem efetivamente fez grandes progressos nas suas aprendizagens, para além de considerarem que ficaria mais protegida no contexto do 1º ciclo dada a sua falta de autonomia. Pode questionar-se esta resolução visto que contraria aquilo que se pretende que seja um Currículo Específico Individual. Quando ingressou no 2º ciclo, atualmente a frequentar o 6º ano de escolaridade, cumpre as medidas acordadas no seu Currículo Específico Individual, continua a beneficiar de apoio da professora de Educação Especial, Terapeuta da Fala e Terapeuta Ocupacional.

A Maria relaciona-se muito bem com os seus pares dentro e fora do contexto escolar, procura o contato com as outras pessoas, embora por vezes se isole. Demonstra habitualmente ser muito simpática e comunicativa. Na área da comunicação oral manifesta dificuldade em

articular algumas palavras, principalmente quando acelera o seu ritmo na conversação, não apresenta dificuldades em fazer-se entender, segue com facilidade o tópico de uma conversa e responde habitualmente de forma adequada.

Na escola é respeitada e protegida pelos seus colegas de turma, assim como pelos seus professores, auxiliares de ação educativa. O seu comportamento nas aulas tem vindo a melhorar, nem sempre está atenta, mas adere facilmente a novas propostas de trabalho desde que acompanhada pelos professores com quem tem maior afinidade. A sua teimosia é evidente em algumas situações, assim como algum descontrolo no cumprimento dos horários das diferentes disciplinas, necessitando de vigilância da mãe e das auxiliares de ação educativa. Participa nos trabalhos e brincadeiras de grupo, embora tenda a isolar-se, raramente está sozinha. Quando contrariada amua facilmente.

No que se refere à participação das atividades escolares fá-las com interesse desde que sejam apelativas e motivadoras. Identifica números, datas, faz operações matemáticas simples, faz raciocínios lógicos, adquiriu competências básicas para reconhecer e usar os números. Tem bom ritmo de leitura e compreensão de textos (ao nível do 3º ano, do 1º ciclo), escreve com letra maiúscula de imprensa, com alguns erros, mas perfeitamente perceptível. Mostra pouca criatividade do ponto de vista da criação de texto, esta reduz-se a mensagens curtas, diretas e centradas nos temas do seu interesse.

Continua a beneficiar de um currículo específico individual, que procura adequar-se às suas necessidades de ensino/aprendizagem, frequenta todas as áreas curriculares, embora com redução da carga horária em algumas disciplinas, nomeadamente em matemática, história e inglês. A Maria demonstra muito interesse pela disciplina de Ciências da Natureza.

Atualmente, está a utilizar o computador para efetuar pesquisas e produção de texto, mostrando-se muito entusiasmada com este novo equipamento.

Sabe explorar software educativo no computador, e segundo os pais e professores, esta ferramenta está a demonstrar ser um auxiliar muito importante para a realização das suas aprendizagens académicas.

5- INTERPRETAÇÃO DOS RESULTAOS OBTIDOS NA ESCALA DE VINELAND

Como atrás se referiu a Escala de Vineland foi aplicada à aluna em estudo e a uma outra colega da mesma idade, que serviu de referência “padrão”.

Os dados que a seguir se apresentam referem-se às áreas demarcadas na escala (motricidade, socialização, autonomia, comunicação), e também aos comportamentos da Maria que se evidenciaram como desajustados

Como se pode constatar (vide: Apêndice VI, p.110) de todas as áreas da escala de comportamento adaptativo de Vineland, é na área da comunicação que a Maria mais se aproxima do padrão de referência.

Análise da área da Comunicação

Pela leitura do gráfico 1, referente à área da comunicação, podemos constatar que a Maria apresenta os valores padrão na área da comunicação recetiva e ligeiramente abaixo no que concerne à comunicação expressiva, facto que não pode ser imputado a variáveis sócio linguísticas porque a sua colega apresenta valores dentro do padronizado. Já no que se refere à comunicação escrita, subárea em que apresenta as maiores dificuldades, também a sua colega se demarca dos valores padrão pelo que pomos a hipótese de fatores socioculturais para além dos relacionados com limitações de ordem cognitiva e de motricidade fina.

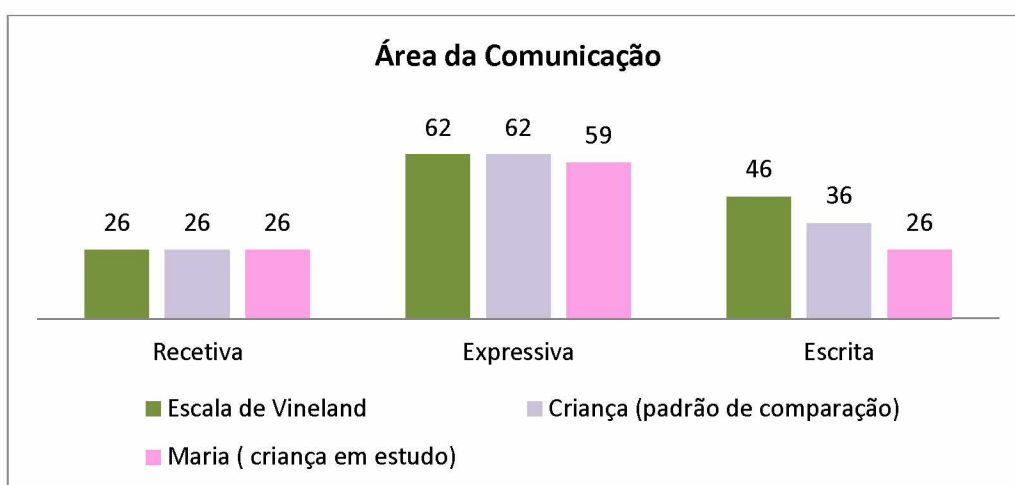


Gráfico 1: Área da comunicação

Análise da área da Autonomia

No que concerne aos dados alusivos à área da autonomia, apresentados no gráfico nº2, verifica-se que quer a Maria quer a sua colega apresentam valores inferiores aos padronizados, embora a jovem de referência se aproxime muito no domínio pessoal e se distancie um pouco nos aspetos domésticos e comunitários (o que pode traduzir questões sócio culturais por a família mediterrânea proteger muito os filhos), mas que não justificam as evidentes limitações em todos os domínios demonstrados pela Maria comparativamente aos valores padrão. A análise qualitativa aos indicadores da escala revela-nos que a jovem em estudo apresenta comportamentos totalmente desajustados à sua idade cronológica, no que respeita à sua higiene, ao saber cuidar de si e dos seus pertences. Com treze anos existem competências básicas que supostamente haveriam sido adquiridas aos cinco anos.

Contudo, comparando estes dados com os obtidos nas entrevistas aos pais, estes referem que atualmente, a Maria já adquiriu autonomia, independência, nomeadamente, no que diz respeito à higiene diária: vai à casa de banho sozinha (precisa de ajuda quando está com o período menstrual), lava as mãos e a cara e toma banho sozinha (necessita de ajuda na lavagem do cabelo por este ser longo e volumoso), sabe vestir-se e despir-se sozinha. Pomos por isso a hipótese de haver comportamentos no contexto envolvente que inibam a autonomia pessoal da jovem em estudo.

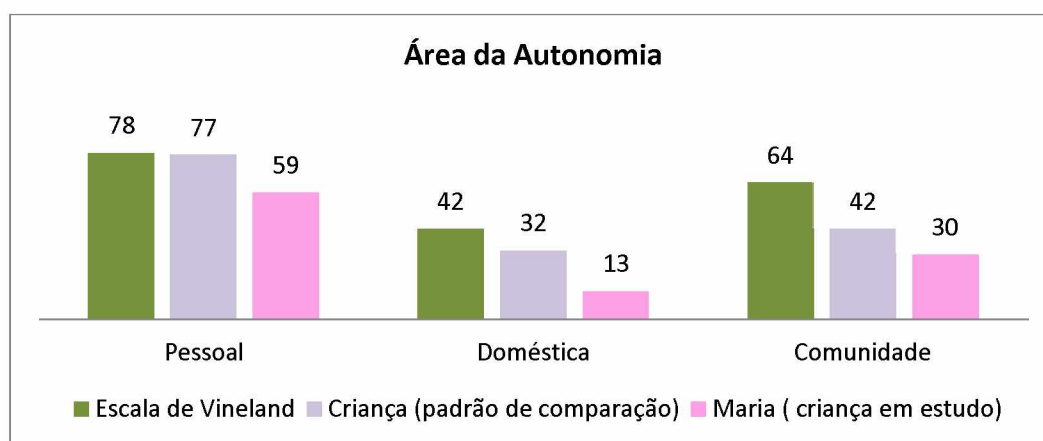


Gráfico 2: Área da Autonomia

Análise da área da socialização

Correia e Martins (2002) consideram que é na companhia dos seus colegas, que os indivíduos com N.E.E. encontram o melhor ambiente de aprendizagem e de socialização, de forma a poder desenvolver as suas capacidades. De facto perante a análise dos dados referentes à área de socialização, apresentados no gráfico nº3, é possível verificar que embora a colega se desvie ligeiramente dos valores esperados a Maria demarca-se em todos os domínios: menos nas *Relações Interpessoais*, um pouco mais relativamente aos e *Jogos e Lazer*, e manifesta acentuadas dificuldades no que respeita ao cumprimento de Regras Sociais.

Uma análise mais fina a área da escala (vide: Apêndice VII, p.114) mostra-nos que a Maria age de forma egocêntrica, não reconhece o que pode ferir os outros, não controla a raiva e age com impulsividade.

Através da observação direta e na entrevista realizada à mãe verifica-se que a Maria tende a não obedecer a regras sociais e em controlar as suas emoções, impulsividade face à contrariedade, e resistir às tarefas que lhe são propostas.

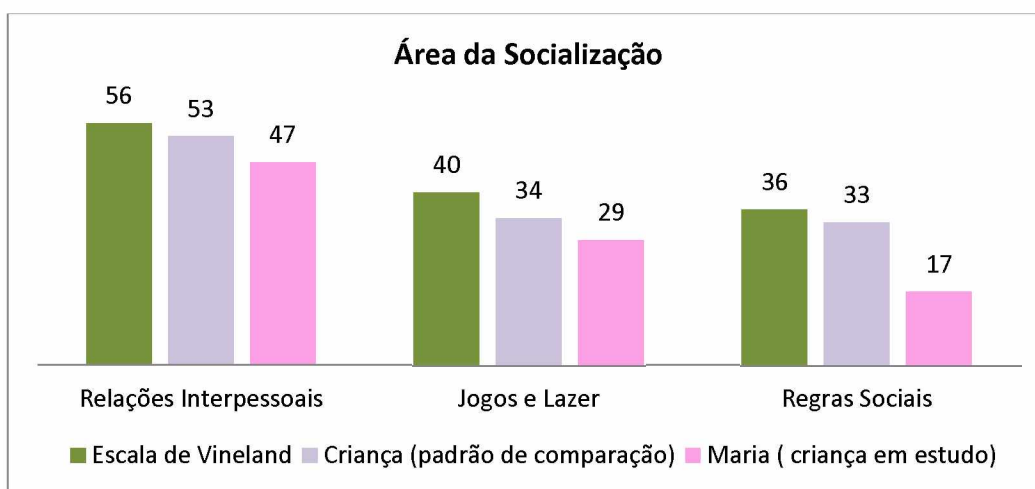


Gráfico nº3: Área da socialização

Análise da área da Motricidade

Da leitura dos dados apresentados no gráfico nº 4 sobre a área motricidade, podemos observar que mais uma vez ambas as jovens estão aquém dos valores padrão da Escala, porém verifica-se que a Maria apresenta limitações ao nível da área da motricidade, quer na que respeita à motricidade global ou motricidade fina.

O desempenho da aluna pode ser justificado pelas características próprias da síndrome que possui, características essas já mencionadas na primeira parte deste estudo, em que se evidencia a hipotonicidade.

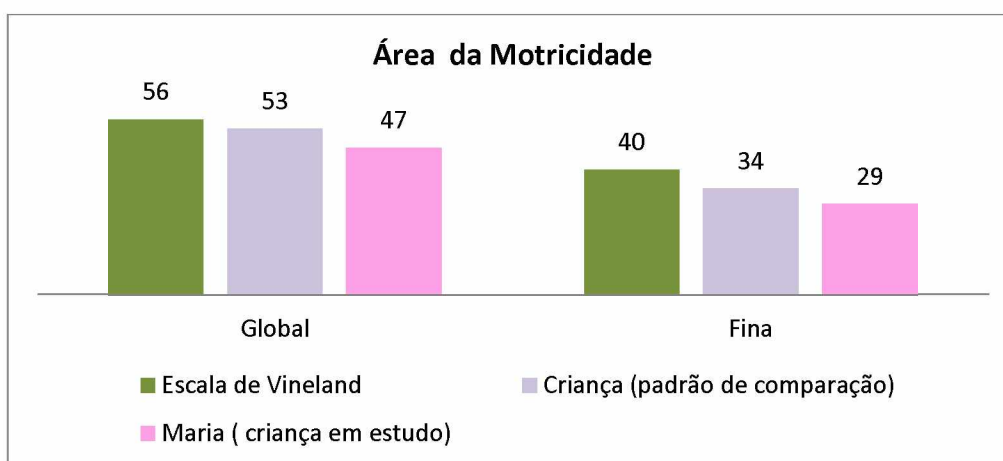


Gráfico nº 4: Área da Motricidade

A análise qualitativa da escala mostra-nos que a Maria revela algumas dificuldades de equilíbrio, não conseguindo por exemplo andar de bicicleta sem apoio, revela ainda dificuldades no manuseamento do lápis ou caneta, nem sempre a representação gráfica que faz é perceptível, a sua caligrafia também apresenta alguns problemas, escreve aplicando grande rigidez de movimentos no lápis ou caneta e nem sempre a caligrafia é legível. Paralelamente aos aspetos referidos na escala foi possível certificarmo-nos deles através da observação direta da Maria em diversas atividades que lhe foram solicitadas, nomeadamente: alguma dificuldade no uso da tesoura, tendência em algumas situações em não conseguir cortar acabando por rasgar o papel, não respeitar o corte a partir linhas traçadas sejam estas planas ou curvas. Quando utiliza papéis ou outros materiais com maior espessura e resistência, a Maria não consegue cortar.

Comportamentos desajustados da Maria

Nesta área foram observados os eventuais comportamentos desajustados apresentados pela Maria e pela colega de turma que se tornou padrão de referência. Em relação à colega foram detetados dois comportamentos considerados desajustados para o seu escalão etário, nomeadamente, a sua excessiva dependência de adultos e o facto de se isolar. No que foi possível verificar relativamente à Maria, treze comportamentos desajustados e frequentes, nomeadamente, a excessiva dependência de adultos, isolar-se do grupo, distúrbios alimentares (evidentes pelo seu excesso de peso), roer as unhas, recusa frequentemente ir à escola ou desenvolver tarefas, dificuldade em controlar essencialmente o riso, impulsividade, pobres níveis de atenção e concentração, fazer birras com frequência, tender a aborrecer as pessoas com quem convive pela sua persistência, por vezes mentir (inventando histórias que facilmente são detetadas pelos demais), fugir e destruir intencionalmente os seus bens ou dos outros quando contrariada.

Do acima exposto conclui-se que é importante intervir na área da socialização no que respeita ao cumprimento de regras sociais, responsabilização pelas suas decisões e em controlar as suas emoções e a sua impulsividade.

6. ANÁLISE AO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS AOS PAIS

A análise ao conteúdo das entrevistas aos pais centrou-se nos blocos temáticos do guião da entrevista já referenciado no ponto 3.3. deste estudo, baseou-se nas primeiras fases da técnica recomendada por Bardin (1977). Para o autor, quando concluída a primeira fase de recolha de informação, parte-se para a exploração do material, que constitui a segunda fase e que consiste na construção das operações de codificação pela agregação das informações em categorias simbólicas ou temáticas. Pretendeu-se assim obter respostas que nos orientassem e respondessem às grandes questões em estudo.

Como podemos constatar no quadro da análise das entrevistas (vide: Apêndice VI, p.110) as resposta às questões foram mais pormenorizadas pela mãe do que pelo pai (mãe um total de 451 palavras e o pai 379 palavras).

No que concerne ao Acompanhamento Especializado prestado à Maria, a mãe específica pormenorizadamente o processo desde o seu nascimento, refere as medidas que contribuíram

para o desenvolvimento, assim como quem efetivamente prestou apoio à sua filha. Por sua vez, o pai tem um discurso mais geral, não pormenoriza o tipo de apoio prestado e foca a responsabilidade na escola pela insuficiência de recursos.

O Acompanhamento do Percurso Escolar é outro aspeto em que a mãe mostra estar mais presente em relação ao pai. O facto de trabalhar na escola da própria filha facilita esse processo. A mãe procura estar diariamente em contacto com a equipa que acompanha a Maria, facilitando a ponte entre a escola e família. O Pai por sua vez, é pouco claro na sua resposta, não permite conhecer efetivamente o acompanhamento que presta à filha, refere-o de um modo generalizado sem referir em que age concretamente, e em que medida coopera com a escola no processo escolar da sua educanda.

Relativamente ao apoio prestado aos próprios pais, ambos referem que nunca surgiu de forma espontânea, tiveram sempre de ser eles próprios a procurar respostas para as suas dúvidas e ansiedades. A mãe especifica quem procura quando surgem dúvidas, que eram mais frequentes quando a Maria era mais pequena. O pai volta a não especificar quem procura e refere que as respostas obtidas ficam sempre aquém das necessidades.

Quando interpelados acerca da Intervenção Educativa que é prestada à filha, a mãe enaltece o esforço que a escola faz para conseguir fazer frente à falta de recursos existentes, enquanto o pai apenas se foca na falta de recursos da escola e não faz qualquer referência ao trabalho que tem sido prestado em prol da sua filha.

Questionados acerca da Articulação Escola /Família, a mãe diz existir, mas não acontece de forma permanente porque a Maria faz uma distinção entre aquelas que são as tarefas escolares e aquelas que são as tarefas domésticas. Do ponto de vista do pai implicitamente sugere que não existe a articulação entre os dois ambientes, devido a constrangimentos de horário que impedem que ambas as partes se coordenem nos conteúdos e nas tarefas de carácter funcional.

No âmbito da Intervenção Educativa desejável para a Maria, ambos consideram que não se vive a situação ideal, porém a postura em relação ao tema não é vista na mesma perspetiva, enquanto a mãe se foca na falta de recursos com que as escolas se confrontam, impedido consequentemente que o apoio não seja tão individualizado como seria desejável; o pai, por sua vez, põe em causa a forma como são implementadas as medidas definidas no Plano Educativo Individual/ ou no CEI.

Quando questionados acerca do Comportamento Adaptativo da Maria, os pais têm percepções distintas e cada um deles aponta aspetos distintos. A mãe reconhece limitações, mas valoriza no seu discurso as competências funcionais reveladas pela filha, o pai responde num perfil rígido de avaliador que nem sempre coincide com a percepção da mãe. Por exemplo, ao nível da autonomia, a mãe considera que a filha é relativamente autónoma e independente, valoriza a sua capacidade de memorização, enquanto o pai considera esta área insuficiente. Ambos concordam que as limitações se situam ao nível da comunicação e linguagem, a mãe não aponta causas para tal, enquanto o pai atribui a persistência desta limitação pela desadequação dos procedimentos seguidos em termos de terapia da fala, e por deficiências motoras inerentes à sua patologia.

Em relação ao cumprimento de tarefas a mãe refere a resistência da filha ao que lhe é pedido, enquanto o pai salienta haver alguma distinção nas tarefas que são atribuídas à filha pelos constrangimentos pelas suas limitações.

Relativamente aos Comportamentos adaptativos que os pais ambicionam ver adquiridos pela filha, o pai em poucas palavras idealiza a sua autonomia pessoal e uma total autonomia fora do contexto familiar, enquanto a mãe revela uma postura menos ambiciosa, mas na nossa opinião mais realista, pois tem em conta as naturais limitações da filha e discrimina as áreas específicas onde espera que ao longo do tempo a Maria consiga fazer progressos.

No que respeita às estratégias que visam o cumprimento de regras, o pai é bastante mais claro em relação às medidas a tomar comparativa à mãe. Sugere pelo que foi dito por ambos que a mãe é mais permissiva do que o pai em relação à filha. O pai é mais exigente e tem sobre a Maria uma postura mais rígida e inflexível.

Quando questionados em relação à transição da Maria para a vida pós escolar, ambos referem a sua preocupação, mas também considerem este momento prematuro fazer projetos nesse sentido. Receiam dificuldades nesse âmbito, dada a falta de apoios locais para a inclusão de pessoas com Necessidades Educativas Especiais.

7. ANÁLISE DAS NECESSIDADES

O referenciado na parte teórica, os indicadores padrão da escala de comportamento adaptativo e as expectativas dos pais, possibilitou-nos encontrar a situação ideal em relação ao

comportamento adaptativo da Maria. Também a análise das entrevistas, análise documental e da análise das respostas da Maria à escala de Vineland deu-nos a conhecer a situação real. O confronto entre esses dados permitem-nos traçar a análise de necessidades, apresentada no seguinte quadro:

Quadro 4: Análise das necessidades da Maria

SITUAÇÃO IDEAL	SITUAÇÃO REAL	NECESSIDADES
Ser responsável por toda a sua higiene pessoal	Ainda necessita de algum auxílio na sua higiene pessoal	Responsabilizar-se pela sua Higiene Pessoal
Ser autónoma nas tarefas que lhe são propostas.	Recusa frequentemente a realização de tarefas domésticas	Beneficiar de estratégias que promovam sua autonomia pessoal (Limpeza, organização dos seus haveres, cozinhar refeições simples)
Não mostrar resistência ou recusa às tarefas que lhe são propostas.	Teimosia, Relutância na execução de tarefas.	Assumir responsabilidades relativamente ao cumprimento de tarefas
Saber fazer pequenas compras e usar adequadamente o dinheiro.	Limitações ao nível do cálculo matemático e uso do euro em trocas comerciais	Desenvolver competências ao nível do cálculo matemático e uso do euro
Ser capaz de controlar o tempo na execução das ações que desenvolve.	Desisti das tarefas. Não mostra empenho nas tarefas,	Controlar os comportamentos desajustados
Ter capacidade de iniciativa.	Pouca autonomia.	Desenvolver as suas competências ao nível da comunicação oral e escrita
Eliminar os comportamentos desajustados.	Limitações ao nível da socialização, sobretudo em relação aos jogos/lazer e regras sociais	Evitar o isolamento e participar mais nas atividades de grupo.
Interagir corretamente	Alguma dificuldade de comunicação oral.	Promover a comunicação em situações estruturadas e em pequeno grupo
Capacidade de interpretar textos	Pouca criatividade na criação de texto	Desenvolver a leitura e interpretação de textos
Capacidade de gerir a atenção	Gestão do tempo efetuada por terceiros	Controlo e gestão do tempo.
Atividade física	Limitações ao nível da motricidade geral, mas essencialmente ao nível da motricidade fina	Falta de persistência na prática de atividade física.

Do quadro apresentado conclui-se que é importante motivar a jovem para comportamentos sociais responsabilizando-a pelas suas decisões mas também mostrar à família que deve valorizar as competências da jovem e ter para com ela comportamentos não superprotetores, respeitando as suas tomadas de decisão pois só assim lhe podem pedir responsabilidade sobre as mesmas.

7.1. Desenho de planificação das ações do 2º ciclo de intervenção- Making Action Plans (Maps)

No presente estudo recorreu-se à metodologia de investigação-ação, que como já referimos se processa por ciclos. O primeiro ciclo foi conhecer as necessidades, para responder adequadamente às mesmas, no sentido de promover o comportamento adaptativo da jovem com Trissomia XXI. A análise aos documentos mostrou-nos que a Maria pouco era ouvida no planeamento para a sua vida. Esta constatação levou-nos a utilizar o método Making Action Plans (Maps) no 2º ciclo de intervenção uma vez que este se centra exclusivamente nos sonhos na própria Maria, podendo-se a partir deles planear o seu percurso de vida. As atividades planificadas nesta fase, dadas as limitações de tempo, poderão não ser os grandes sonhos da jovem, mas vão no sentido de procurar estratégias para as diferentes ações implica envolver a família e os amigos próximos, e promover comportamentos adaptativos que esperamos que causem impacto na vida da Maria.

Segundo o autor Forest & Lusthaus, 1989, para definir o MAPS é necessário primeiramente identificar o círculo de suporte, ou seja a rede de amigos, a rede social do indivíduo em causa. Trata-se de um esquema com uma estrutura constituída por num conjunto de quatro círculos concêntricos, cuja leitura se deve fazer do centro para fora e onde se escrevem os nomes das pessoas que fazem parte da vida do indivíduo em causa. No centro consta o próprio indivíduo; no primeiro ciclo (círculo da Intimidade), as pessoas com quem este considera impossível poder viver sem elas; no segundo círculo (círculo da Amizade), aqueles que são os melhores amigos; no terceiro círculo (círculo da Participação), as pessoas, organizações e grupos em que está envolvido, nomeadamente, colegas de trabalho, clubes, atividades extra curriculares e lazer; no quarto grupo (círculo de Trocas), pessoas que são pagas para prestar determinados serviços.

O MAPS inicia-se com base no registo da rede de suporte, referido anteriormente, são convidados a participar aqueles que têm um relacionamento mais próximo do indivíduo em causa. No nosso estudo em particular, todos os elementos reunidos no mesmo espaço puderam ouvir os sonhos da

jovem em estudo. Todos os presentes assumem diferentes importâncias em diferentes contextos da vida da Maria, contudo todos a respeitam e se comprometem em cumprir diferentes funções nas ações planejadas. Não só essas pessoas assumem mutuamente as responsabilidades na aplicação desta ferramenta através das ações planejadas, a jovem em estudo é um elemento ativo deste processo e deve ter conhecimento de todas as suas responsabilidades e compromissos. (vide: Apêndice IX, p.136)

À medida que a Maria expôs os seus sonhos, todos eles foram assumidos como objetivos a atingir. A Maria quer “ser crescida”, ao ponto de deixar de viver com a sua família e querer ir viver sozinha em Vila Moura, porém para ser crescida e viver sozinha, necessitará de dominar uma série de competências práticas que ainda não adquiriu. A Maria reconhece que precisa de “aprender coisas” e mostra-se sempre confiante nas suas capacidades. O núcleo de amigos em conformidade com a Maria concordou em desenvolver tarefas que promovem a sua autonomia, tais como: Ajudar nas tarefas domésticas, ir às compras, saber tomar banho sozinha, dominar tarefas na cozinha. São competências de carácter funcional que a Maria ainda não consolidou e que são essenciais para conseguir alcançar a tão desejada emancipação. A Maria referiu ainda outros sonhos, nomeadamente a participação com o Instrutor na aula de Zumba, a visita à casa da professora para conhecer o filho desta, ser Dentista, ser Cantora e viajar para a Venezuela.

Estas ações foram discutidas com todos os intervenientes, pois nem todos os sonhos são possíveis de concretizar a curto prazo. A Maria escutou estratégias e meios para atingir os fins dos quais concordou sem hesitações. Por fim dividiram-se papéis cabendo à sua mãe e à professora dinamizadora desta investigação-ação, a coordenação das tarefas, nomeadamente ao nível da participação dos diferentes intervenientes, calendarização, gestão de recursos materiais e humanos. Perante os sonhos, foram convidados outros intervenientes, que não tiveram presentes nesta primeira reunião, a fim de dar resposta a alguns dos sonhos manifestados pela Maria. Foi solicitada a participação da Dentista, do Instrutor de Zumba e do filho da professora, (pertencentes ao terceiro círculo) que se mostraram receptivos e participativos.

A família mostrou o receio de que a Maria no momento da concretização das tarefas recue na sua palavra e não cumpra aquilo a que se comprometeu. Todos reconhecem essa forte possibilidade, mas comprometeram-se em concentrar esforços no sentido de a envolver e de lhe relembrar o mapa dos seus sonhos, aquilo que ela própria definiu para o seu futuro.

7.2. Planificações de atividades

A planificação das atividades tiveram sempre em conta os objetivos e as necessidades identificadas nas várias áreas do desenvolvimento da jovem. Por cada atividade foi feito o seu registo no documento criado para o efeito, preenchido pelo elemento responsável que a tornou real. (vide: Apêndices X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII, XVIII)

Com base nos Sonhos da Maria, com a participação ativa de todos os intervenientes e tendo em conta os constrangimentos de tempo aos quais este estudo se encontra limitado, foram delineadas as seguintes atividades (quadro 5), enquadradas nas diferentes áreas do comportamento adaptativo a desenvolver:

Quadro 5: Atividades planificadas no desenvolvimento do estudo

Atividades a desenvolver	Objetivos
Fazer um bolo (vide: Apêndice X, p. 137)	<ul style="list-style-type: none">• Compreensão escrita e oral• Autonomia• Responsabilidade• Comportamento social• Socialização
Saber cuidar do seu banho (vide: Apêndice XI, p. 138)	<ul style="list-style-type: none">• Autonomia pessoal• Responsabilidade
Auxiliar a Dentista numa consulta (vide: Apêndice XII, p. 138)	<ul style="list-style-type: none">• Interação social• Coordenação manual• Compreensão verbal
Ir às compras (vide: Apêndice XIII, p. 140)	<ul style="list-style-type: none">• Autonomia pessoal• Socialização• manuseio de dinheiro; leitura; escrita
Colaborar com o Instrutor na aula de Zumba (vide: Apêndice XIV, p. 141)	<ul style="list-style-type: none">• Responsabilidade• Perceção espacial• Comportamento social• Autonomia pessoal
Fazer uma salada de frutas (vide: Apêndice XV, p. 142)	<ul style="list-style-type: none">• Compreensão oral• Visuais• Autonomia• Responsabilidade• Comportamento social• Socialização
Fazer um lanche	<ul style="list-style-type: none">• Compreensão oral• Autonomia

(vide: Apêndice XVI, p. 147)	<ul style="list-style-type: none">• Responsabilidade• Comportamento social• Socialização
Visitar a casa da Professora e conhecer o seu filho (vide: Apêndice XVII, p. 144)	<ul style="list-style-type: none">• Interação social• Tempo• Autonomia• Socialização• Responsabilidade• Comportamento social
Auxiliar nas tarefas domésticas (vide: Apêndice XVIII, p. 146)	<ul style="list-style-type: none">• Autonomia• Comportamento social• Tempo• Socialização

Para cada atividade planejada foi efetuada a respectiva ficha de observação. Nesse documento consta a descrição e classificação dos comportamentos e atitudes. Por isso, a finalidade do registo é a possibilidade de uma análise que dê informações qualitativas sobre a forma como a jovem com necessidades educativas especiais reage. “Ele [o investigador] observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. O objetivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar” (Fortin, 1996).

7.3. Apresentação dos conteúdos desenvolvidos, recursos, descrição sumária das diferentes atividades.

Atividade 1 – Fazer um bolo (3 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, foi proposto à Maria a confeitaria de um bolo. A professora coordenadora deste estudo combinou antecipadamente com a mãe a seleção dos ingredientes necessários e organizadas das condições em casa para podermos desenvolver as tarefas sem interferências exteriores.

Iniciou-se a atividade com a Maria na sua própria cozinha, apresentando-lhe a receita do bolo que iríamos executar, assim como os ingredientes (mais variados dos que os necessários para que a Maria pudesse escolher os correspondentes à receita) e os instrumentos de trabalho que poderiam ser necessários. A Maria leu a receita e manifestou entender as instruções que lhe foram dadas. Selecionou os ingredientes correspondentes à receita. Foi necessário relembrar várias vezes as regras de higiene na confeitaria de alimentos, verificou-se algum descuido em relação à organização do espaço e tendeu a levar à boca os ingredientes com que estava a trabalhar, tentou com frequência lambê-los a colher com que misturava os ingredientes.

A euforia de fazer um bolo pela primeira vez era bastante evidente, insistia em querer fazer tudo sozinha, mas pontualmente foi necessário auxiliá-la, nomeadamente na pesagem dos ingredientes, na mistura do preparado que implicava alguma força, na transferência do preparado para a forma e na verificação da cozedura do bolo. Mostrou alguma impaciência enquanto esperava pela cozedura do bolo, estava em grande expectativa face ao resultado final. Durante este espaço de tempo a Maria foi responsável pela limpeza da cozinha e dos utensílios utilizados. Quando terminou a cozedura, necessitou de apoio no processo de desenformar o bolo.

Para conseguir separar as gemas e as claras dos ovos, a Maria utilizou um utensílio específico para o efeito, visto que na maioria das vezes sem este apoio ela não conseguiu separar adequadamente.

A Maria ficou visivelmente orgulhosa com o produto final, estava ansiosa por poder provar aquilo que fizera e estava também feliz por poder partilhar com a família. A crítica familiar foi bastante positiva, incentivando-a a repetir a receita.

Podemos dizer então que o trabalho de articulação existiu de forma muito evidente e com resultados muito promissores no que respeita à atividade e autonomia da jovem Maria.

(vide: Apêndice XIX, p.147)

Atividade 2 – Cuidar da sua higiene, tomar banho (4 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, é imprescindível que a Maria saiba cuidar da sua higiene em geral, mas em particular que consiga tomar banho sozinha, sem apoio da mãe como tem acontecido frequentemente até à presente data. A necessidade de apoio prendia-se essencialmente à dificuldade de lavar os seus longos e espessos cabelos, por este facto recusava-se a lavar o cabelo sozinha usando o seu shampoo.

Houve alguma resistência da Maria inicialmente, esta recusava lavar o cabelo porque o shampoo lhe fazia arder os olhos, foi contrariada pela mãe e foi necessário lembrá-la do que havia sido delineado no seu mapa dos sonhos. A atividade acabou por decorrer conforme o combinado na casa de banho da sua casa. O banho demorou cerca de 30 minutos, segundo a mãe bastante mais demorado do que o habitual.

Soube secar o corpo com a toalha e vestir sozinha a roupa interior e o pijama. Surpreendeu a mãe quando por vontade própria secou o seu cabelo com o secador. A Mãe ficou muito orgulhosa com esta iniciativa que não estava planeada, reconheceu ainda que o cabelo não estava muito bem lavado, mas agradavelmente agradada por verificar progressos. Consequente a Maria também se sentiu enaltecida e comentou “já sou crescida!”

(vide: Apêndice XX, p.148)

Atividade 3 – Auxiliar a Dentista na consulta (20 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, a Maria manifestou interesse que quando crescesse pudesse vir a ser Dentista. Por razões óbvias não é possível concretizar este sonho no tempo que dispomos para desenvolver o estudo, contudo dado o facto de poder colaborar numa consulta dessa especialidade pareceu-nos uma experiência motivante. Foi então proposto à Dentista que acompanha a família que permitisse que a Maria pudesse participar numa das suas consultas. Conciliámos o horário da consulta dos irmãos da Maria e planeamos com a Dentista um conjunto de tarefas de consultório que pudessem ser levadas a cabo pela Maria.

Mostrou imediatamente entusiasmo por começar a ajudar a Dentista no seu trabalho. Não mostrou timidez e interagiu com a Dentista com muita naturalidade, respeitou todas as orientações que lhe foram dadas, usou diferentes utensílios de forma adequada.

A Maria esteve sempre muito ativa em toda a ação e mostrou curiosidade em saber para que casa instrumento servia, além disso fazia questão de observar atentamente os procedimentos que a dentistas aplicava no tratamento dos dentes dos seus irmãos.

Quando a consulta terminou a Maria ficou triste por já ter terminado, mas imediatamente estava muito orgulhosa e mostrou vontade de voltar e repetir a experiência.

(vide: Apêndice XXI, p.149)

Atividade 4 – Ir às compras (20 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, é imprescindível que a Maria saiba fazer compras, saiba gerir a lista de necessidades e gerir o seu próprio dinheiro.

Nesta área a Maria revelou imensas dificuldades em fazê-lo sozinha. Foram propostas pela mãe várias idas à mercearia que fica perto de sua casa, mas em todas as vezes ela recusou. A Maria cedeu apenas ao pedido da mãe quando esta lhe propôs ir à churrasqueira, buscar frango assado que ela adora, contudo recusou ir sozinha ou com a sua irmã. Insistiu que só iria com a mãe e esta acabou por ceder.

Na Churrasqueira pediu a encomenda que havia sido feita, mas apresentou grandes dificuldades no momento do pagamento. Recebeu troco, mas da sua parte não houve a noção se o valor estava ou não correto.

Regressou a casa satisfeita, não pelo facto de ter ido às compras, mas sim porque trazia consigo o frango assado que ela adora.

(vide: Apêndice XXII, p.150)

Atividade 5 – Colaborar com Instrutor na aula de Zumba (21 de abril de 2016)

Baseado no seu mapa de sonhos, a Maria manifestou interesse em colaborar com o Instrutor de Zumba nas aulas que ela e a mãe frequentam. Embora sem a presença do Instrutor na primeira reunião onde conhecemos os sonhos da Maria, considerámos pertinente convidá-lo a participar no nosso estudo. Com consentimento do próprio, o Instrutor permitiu que a Maria colaborasse com ele na aula. A Maria combinou antecipadamente com o Instrutor a coreografia que iria apresentar na aula.

No dia da aula a Maria vestiu-se sozinha e atempadamente o equipamento desportivo, e sem resistência acompanhou a mãe até ao ginásio.

Quando a aula começou, a Maria recusou fazer o que havia sido combinado, foi necessário insistir muito para que ela comesse a colaborar, mas não da forma como foi combinado, a sua timidez fê-la mudar de lugar no espaço do ginásio e não quis ficar junto do instrutor como tinha sido manifestado no seu sonho.

A partir da terceira coreografia a Maria modificou a sua postura, ficou mais desinibida e bem-disposta. Fez toda a aula de duração aproximada de 1 hora, fez breves paragens apenas quando não conhecia algumas coreografias.

Quando regressou a casa a Maria tratou autonomamente do seu banho, tratou do seu cabelo e vestiu-se sozinha.

(vide: Apêndice XXIII, p.151)

Atividade 6 – Fazer uma salada de frutas (22 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, foi proposto à Maria a confecção de uma salada de frutas. A professora coordenadora deste estudo combinou antecipadamente com a mãe a seleção das frutas necessárias e organizou as condições em casa para podermos desenvolver as tarefas sem interferências exteriores. Apenas a professora colaborou com a Maria.

Inicialmente a Maria demonstrou curiosidade pelo facto de lhe terem sido apresentadas frutos tropicais que não conhecia. Foi-lhe dada a possibilidade de ler os seus nomes, as manipular, sentir os seus aromas, texturas e paladares.

Como se tratavam de frutos que não conhecia e dado o facto de apresentarem um excelente aspeto, a professora coordenadora deste estudo, considerou pertinente que a Maria pudesse fotografá-los em composições que resultassem de forma harmoniosa, estimulando o seu lado criativo e sentido estético nas suas fotografias. A Maria esteve muito aplicada nesta fase do trabalho e fez várias experiências fotográficas muito interessantes.

Na confecção da salada de frutas, propriamente dita, a Maria lavou adequadamente os frutos, porém em relação ao corte já não correu de forma tão ativa e entusiasmada. A Maria ainda tem alguma dificuldade em usar a faca, para ela é complicado descascar e cortar bocados pequenos. A tarefa torna-se repetitiva e isso fez com que se mostrasse desmotivada. Solicitou várias vezes apoio.

A Maria utilizou um utensílio específico para a auxiliar a descascar alguns frutos e uma colher para retirar o conteúdo da meloa.

No final da atividade a Maria ficou orgulhosa com o produto final e partilhou a salada de fruta com toda a sua família.

[vide: Apêndice (XXIV, p.152) e (Apêndice XXV, p.153)]

Atividade 7– Confeccionar o seu lanche (23 de abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, foi proposto à Maria que soubesse cuidar das suas pequenas refeições, nomeadamente os lanches e a melhor maneira era poder partilhá-los com a família. Cooperaram nesta sessão a mãe e o irmão. Combinaram entre si algo que todos gostam, sandes de ovo mexido e sumo de laranja natural.

Não mostrou qualquer resistência à sua execução, trabalhou num ambiente cooperativo essencialmente com o irmão, respeitou as orientações dadas pela mãe.

Revelou algumas dificuldades no cumprimento das regras de higiene, no manuseamento do fogão e alguns utensílios, nomeadamente os objetos cortantes.

Seguiu rigorosamente as etapas da receita dos ovos mexidos e do sumo de laranja.

Ficou muito orgulhosa com o produto final, incentivou um momento de partilha entre mãe e o irmão. Todos se sentiram orgulho pela sua prestação.

[vide Apêndices (XXVI,p.154) e (XXVII, p.155)]

Atividade 8 – Visitar a casa da professora e conhecer o seu filho (24 de abril de 2016)

Baseado no seu mapa de sonhos, a Maria manifestou interesse em visitar a casa da professora coordenadora deste estudo e consequentemente conhecer o filho da mesma. Embora sem a presença do filho da professora na reunião onde conhecemos os sonhos da Maria, considerámos pertinente convidá-lo a participar no nosso estudo, este não mostrou qualquer reserva e ficou na expectativa de também ele conhecer pessoalmente a Maria.

A Maria ficou desde logo muito entusiasmada com a ideia de ir passear sozinha com a professora e poder conhecer a sua casa e o seu filho (de quem já tinha ouvido falar muitas vezes). Preparou-lhe uma oferta, feita por si alguns dias antes da visita com ajuda da mãe, tratou-se de uma moldura em pasta de papel com a sua fotografia.

A Maria quando chegou a casa da professora mostrou alguma timidez, mas rapidamente o ambiente criado entre ela e o filho da professora se tornou descontraído e com muita cumplicidade. Foi-lhe apresentada a casa, assim como os brinquedos com que poderiam brincar. Rapidamente ambos decidiram assistir a uma série de televisão que era da preferência de ambos.

Algum tempo depois os dois foram preparar o lanche, uma receita muito simples de bolinhos de coco. Foi um momento agradável de cooperação e descontração onde ambos se divertiram e interagiram para um fim comum. Ficaram ambos satisfeitos com o produto final. A Maria pediu para levar alguns desses bolinhos à mãe.

Durante toda a tarde as crianças estiveram sempre bem-dispostas, sempre com um excelente comportamento e na hora do regresso a Maria ainda queria ficar, foi necessária alguma insistência para conseguirmos fazer a viagem de regresso.

[vide Apêndices (XXVIII, p. 156) e (XXIX, p. 157)]

Atividade 9 – Execução de tarefas domésticas (abril de 2016)

Baseado no sonho de ser crescida, foi proposto à Maria que no mês de abril colaborasse na execução de tarefas domésticas. Durante todo o tempo em que decorreu o estudo a família tentou que a Maria se ocupasse de algumas tarefas domésticas, mas verificou-se que foi neste aspeto que se encontraram as maiores resistências. De todas as tarefas propostas pela família, a única que a Maria desenvolveu sem resistência e por iniciativa própria foi retirar a roupa da máquina de lavar e dobrá-la.

(vide: Apêndice XXX, p. 156)

7.4. Terceiro ciclo de intervenção: Discussão dos resultados das atividades desenvolvidas

A partir de todos os dados recolhidos, revela-se nesta fase essencial discutir os resultados obtidos nesta investigação, de forma a dar respostas ao nosso objetivo global que pretende averiguar a possibilidade de promover o comportamento adaptativo da Maria em contexto doméstico a partir dos seus sonhos e em função deles poder modificar a dinâmica familiar.

Através dos meios de recolha de dados já referidos neste estudo e depois conhecido o perfil de funcionalidade da Maria foram planificadas ações focalizadas nos seus sonhos que podem enquadrar o seu projeto de vida que promovem um conjunto de comportamentos adaptativos facilitadores da autonomia. Neste processo procura-se promover a inclusão familiar e comunitária da jovem.

Baseamos a análise/avaliação das ações desenvolvidas nas áreas de intervenção educativa que norteiam a formação de uma jovem com as características da Maria.

Nas tarefas desempenhadas ao longo das diferentes ações foi possível verificar que ao nível da perceção, a Maria apreendeu através dos seus sentidos um conjunto de sensações que anteriormente ainda não tinha vivenciado. Contactou com instrumentos, ingredientes e técnicas de trabalho estimulantes, despertando a sua sensibilidade. A Maria foi orientada no sentido de selecionar, reconhecer e utilizar com precisão as orientações dadas, foi na grande maioria das vezes muito ativa. Todas as atividades foram previamente apresentadas, clarificadas e dadas orientações precisas no decorrer das mesmas.

O entusiasmo apresentado pela Maria deve ser tido em linha de conta, tal facto fez com o tempo fosse rentabilizado e as tarefas concluídas satisfatoriamente.

Um ponto fraco a referir é a falta de iniciativa que a Maria manifesta essencialmente no início das tarefas, na maioria das vezes não trabalha de forma voluntária, é necessário insistir para que as inicie, isto pode levar-nos a ponderar na questão do medo que esta possa ter em não conseguir concretizar o que lhe é pedido, a possibilidade de ficar exposta ao fracasso, visto que contraria a postura de felicidade e orgulho que apresenta quando qualquer tarefa é concluída com sucesso.

Na maioria das ações desenvolvidas a Maria não revelou o cansaço e foi persistente no sentido de querer chegar ao final das mesmas [vide: Apêndice XIX, p. 156), (Apêndice XX, p.148), (Apêndice XXI, p.149), (Apêndice XXIV,p.149) e (Apêndice XXVIII, p.156)]

O facto de estar a concretizar etapas dos seus sonhos, valeram-lhe como recompensas. Ao nível da memória, a Maria não consegue memorizar a maioria das etapas a concretizar, necessita quase sempre de orientação. Aspetos que digam respeito à gestão de tarefas, recordar procedimentos e gestão do tempo, esta não consegue ter a perfeita noção do que é pretendido (Apêndice XIX), é portanto uma área ainda a desenvolver. Dadas as limitações de tempo no desenvolvimento desta intervenção não foi possível replicá-los e desta forma verificar se a informação seria de facto assimilada, pois só assim poderíamos verificar em que medida os comportamentos adaptativos estão adquiridos.

No que foi possível verificar nas diferentes ações, as limitações ao nível desenvolvimento da motricidade geral e fina diagnosticadas na respetiva escala de Vineland, não impediram a concretização de nenhuma das atividades. A Maria teve a oportunidade de intervir diretamente na área motora, na dinamização da aula de Zumba e revelou de facto alguns problemas de coordenação motora, controlo postural, expressão corporal, no entanto esteve quase sempre empenhada em desenvolver os diferentes esquemas rítmicos. Voltamos aqui ressaltar a questão da falta de confiança e receio da exposição ao fracasso, pois as recusas que aconteceram no decorrer desta aula, deveram-se ao facto de algumas das coreografias não serem do seu conhecimento e ela não estando à vontade optou por parar e ficar simplesmente a observar (vide: Apêndice XXIII, p.151). Assim sendo, além de desenvolver a área da motricidade é importante intervir também na área da sua autoestima e valorização pessoal, evitando que o medo do fracasso a limite nas suas prestações e consequentes aquisições.

Ao nível da leitura a Maria já consegue ler com alguma fluidez, já adquiriu o mecanismo da leitura, contudo não interpreta com a mesma facilidade. Quando realizou a leitura da receita do bolo (primeira atividade realizada), necessitou de apoio para conseguir organizar a informação contida no texto instrucional. Necessita claramente de orientações verbais associadas à leitura dos enunciados (vide: Apêndice XIX, p.148). Algum vocabulário não era do seu conhecimento, verificou-se ainda que ela não conseguiria organizar-se e concretizar sozinha a receita sem acompanhamento. Com a orientação da professora responsável pela intervenção, a Maria conseguiu cumprir todas as etapas, esta descorreu apenas aspetos relacionados com a higiene do espaço de trabalho e a função de determinados utensílios de cozinha, mas não foi limitativo do ponto de vista do sucesso da ação promovida.

A área lógico-matemática foi explorada também no desenvolvimento desta primeira tarefa da confeção do bolo e nas compras que realizou, verificou-se que possui limitações que a impedem de ser totalmente autónoma, pois necessitou sempre de apoio para concretizar

operações ao nível das pesagens, noção de quantidade, noção de proporcionalidade (vide: Apêndice XIX, p.147), ordenação, orientação espacial, temporal e nas operações que implicam seleccionar valores em euros.

Ao nível da linguagem, embora se reconheça a necessidade constante do seu aperfeiçoamento, a Maria é perfeitamente autónoma, possui um vocabulário suficientemente rico adequado às diversas situações do seu dia-a-dia. No desenvolvimento das ações a Maria demonstrou sempre conseguir organizar as suas ideias e formular um discurso coerente, de frases simples adequadas às situações. A sua oralidade ficou por vezes comprometida devido essencialmente à sua timidez.

Manifestações de comportamentos desajustados aconteceram durante este estudo, essencialmente quando a mãe era o elemento de apoio. Perante outros intervenientes a resistência é muito menor, tende a seguir as instruções e mostrar que é capaz.

Tornou-se evidente que a mãe se esforça para não fazer distinção da forma como interage com a Maria em relação aos outros filhos, mas mesmo sem intenção de fazer essa distinção, verificamos que a jovem é superprotegida, pois existem tarefas que não lhe são atribuídas por receio que possam não correr da melhor forma, que possa correr riscos ou que se tornem demasiado demoradas quebrando a rotina da família. Esta situação é de alguma forma confortável para a Maria, mas não favorece o seu desenvolvimento ao nível da sua autonomia e aquisição de comportamentos adaptativos. (vide: Apêndice XXX, p.158)

A figura paterna não configurou o ciclo de amigos que dinamizou o MAPS, visto não ser uma figura presente no que respeita ao acompanhamento das tarefas, mas sim como um elemento regulador de autoridade, ao qual a Maria demonstra ter maior respeito.

Há a salientar que a Maria demonstrou maior resistência às ações que foram desenvolvidas em contexto doméstico, com a colaboração da mãe ou com os irmãos, comparativamente às ações que foram desenvolvidas com outros intervenientes neste estudo.

Informalmente foi possível ter conhecimento que a família lhe propôs outras tarefas que não haviam sido delineadas no seu MAPS e que esta se recusou a realizar, facto que nos leva a crer que a Maria valorizou de facto o seu MAPS, valorizou o seu compromisso perante o grupo, pois todas as ações planificadas foram totalmente concretizadas. O *pesadelo* que neste processo a família julgava vir a acontecer, que se tratava na recusa em realizar as tarefas propostas, não se sucedeu.

As atividades que implicaram a participação de outros elementos exteriores ao núcleo familiar podemos concluir que surtiram resultados ainda mais satisfatórios, com menos (ou nenhuma) resistência, com espírito de cooperação e acima de tudo a revelar uma grande satisfação na sua concretização, manifestando um elevado grau de satisfação, sempre visivelmente orgulhosa e fazendo mostrar aos demais que era capaz de fazer.

A família da Maria, em particular a mãe, manifestou por diversas vezes satisfação e orgulho pelo resultado das ações desenvolvidas, e reforçou que na maioria das vezes superou aquilo que idealizava inicialmente. A Mãe diz-se permanentemente surpreendida com as prestações da filha, mas que na maioria das vezes não são demonstradas em contexto doméstico.

III- Plano de Ação

O comportamento adaptativo das crianças/jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente constituem uma preocupação na sociedade, nas salas de aulas e em particular para suas as famílias.

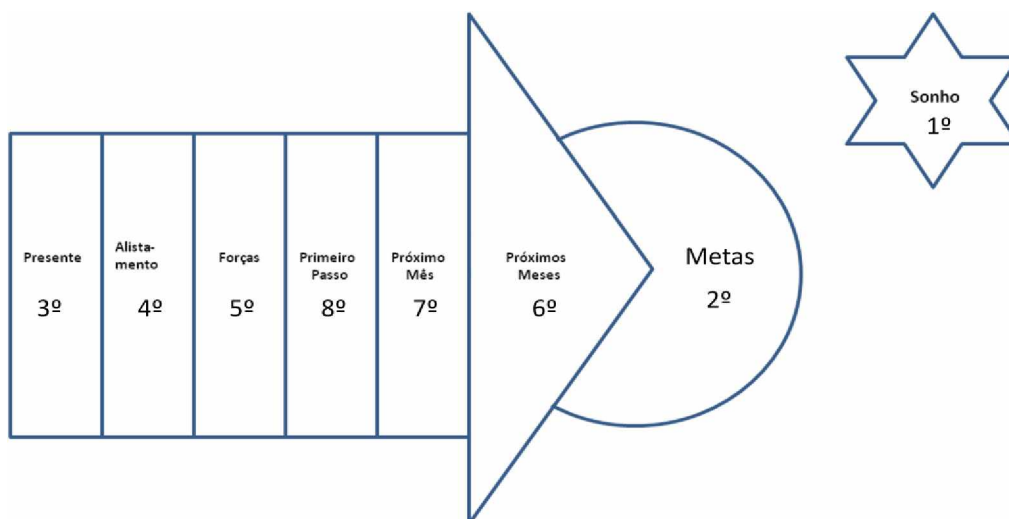
Como ficou exposto através da análise ao conteúdo das entrevistas, da Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland o comportamento adaptativo da Maria estava desajustado ao esperado para a sua idade. Também se mostrou que mesmo após as ações que tivera como base o seu Mapa de Sonhos se pode considerar que os seus comportamentos adaptativos ainda apresentam fragilidades, embora a Maria tenha sido um elemento muito ativo em todo o processo, estão identificadas as áreas funcionais onde revela capacidades e onde revela mais dificuldades. É necessário reforçar, replicar o que já foi feito, e introduzir novas ações que a estimulem. Seria importante que a equipa pluridisciplinar que acompanha a Maria na escola desenhasse o seu Programa Educativo Individual, com base no modelo utilizado neste estudo, pois não só favoreceria a consolidação do que já havia sido alcançado como daria oportunidade a novas experiências em contexto escolar em interligação com os indivíduos pertencentes à própria comunidade, fomentando o desenvolvimento de uma rede apoio que ajudava a concretizar os sonhos (objetivos) da aluna em causa.

Nesta investigação foi possível verificar a eficácia da ferramenta utilizada. Dado sugerir-se a passagem para um contexto mais abrangente, seria pertinente ter como opção o *PATH* (e o que é o *PATH*?) uma ferramenta adequada para o planeamento sustentado do percurso de vida (caminho) da pessoa com problemas complexos, habitualmente relacionados com a pouca autonomia, uma ferramenta para ser usada numa caminhada feita em grupo.

O *PATH* é uma ferramenta concebida por Jack Pearpoint, John O'Brien e Marsha Forest, no início de 1991, que oferece a oportunidade de alargar o MAPS. Permite concretizar o sonho de quem no seu trajeto de vida se depara com enormes barreiras e com um sistema educativo que muitas vezes não responde às suas reais necessidades. Na prática esta ferramenta permite alargar o círculo de amigos, convidando todos os colegas da turma, pais e outros elementos exteriores ao grupo turma a intervir e a juntarem-se formando grupos de autoajuda, sempre focados no Sonho tal como referimos anteriormente. Aos professores cabe identificar e canalizar as sinergias, forças e competências de cada um dos participantes como membros de uma equipa com um objetivo comum. O Planeamento organiza-se segundo um esquema próprio (Esquema 1), onde estão esquematizadas as várias etapas, intervenientes, ações e feita a calendarização das mesmas.

Esquema 1 : Estrutura do PATH

(Adaptado de “PATH um caminho para Futuros Alternativos e com Esperança”, Pearpoint, J., O'Brien, J., Forest, M. (2009: 15).



1º Passo – Tocar o SONHO – “A Estrela Polar”

2º Passo – Sentir as METAS

3º Passo – Enraizar-se no PRESENTE (agora)

4º Passo – Identificar as pessoas a MOBILIZAR

5º Passo – Identificar maneiras de se TORNAR MAIS FORTE

6º Passo – Apontar as ações para os PRÓXIMOS MESES

7º Passo – Planificar o trabalho do PRÓXIMO MÊS

8º Passo – Compromisso com o PRIMEIRO PASSO

Esta ferramenta pode ser aplicada em diversos contextos não apenas em contexto escolar, porém dada necessidade de criar um plano de ação válido para a Maria, propomos que este seja traçado no seu plano de ensino e aplicado na sua realidade escolar. Resumidamente o PATH, consta de uma ferramenta, desenvolvida em oito passos, principiando com a identificação de todos os sonhos que a Maria gostaria de concretizar e enaltecer o sonho maior, aquele que move todas as vontades e a que se dá o nome de *Estrela Polar*.

No segundo passo, o grupo planifica os acontecimentos positivos e possíveis, prevendo com alguma segurança prazos para a sua concretização.

No terceiro passo, o grupo deve focar-se no presente e na realidade. Ver o lado positivo das situações para a poder avançar a alcançar as Metas.

No quarto passo, partindo do princípio que ninguém alcança os seus propósitos sozinho, os elementos participantes são mobilizados e encorajados a desenvolver esse plano e assumirem responsabilidades pela sua concretização, pois está em causa o sonho de vida de alguém. Todos trabalham como equipa e como tal dependem uns dos outros, partilhando preocupações, sentimentos/emoções.

No quinto passo, o dinamizador do PATH, mobiliza os intervenientes para avançar do presente para o futuro sonhado, tendo em conta que para tal é necessário trabalho, uma sobrecarga que os ocupará além das tarefas que já têm.

No sexto passo, o dinamizador incentiva o grupo para as tarefas futuras que se concretizarão nos próximos três meses. Simultaneamente é feito o balanço daquilo que já foi feito e daquilo que pode ser modificado no sentido de alcançar os objetivos propostos.

O sétimo passo é a repetição do passo anterior, porém o tempo está a chegar ao fim e os elementos participantes tendem a sentir algumas dificuldades, pois as ações desenvolvidas saem do domínio dos sonhos e aproximam-se muito da realidade. Ações concretas que visam a concretização dos sonhos inicialmente apontados.

O oitavo passo e último passo, são as ações que devem ser iniciadas de imediato, não são ações ambiciosas, mas implicam a interação entre os intervenientes, diagnosticar dificuldades e bloqueios, para que possam ser tomadas novas estratégias que permitam nunca se desviar do Sonho e a Estrela Polar, para que se transformem em realidade.

Este método fomenta a inclusão, pois implica que todos os alunos se envolvam na realização do PATH, aprendam a respeitar as diferenças e reconhecer em si próprios a capacidade de intervir. É de grande importância que as crianças aprendam umas com as outras, cooperem em ações comuns, independentemente das deficiências ou limitações que possam ter, para que desenvolvam tanto conhecimentos académicos, como estratégias de convivência. As estratégias de convivência amenizam as suas limitações no desempenho de papéis sociais, fortalecendo a amizade, o companheirismo, a colaboração e fundamentalmente a aceitação de todos (Mantoan, 1997 cit in Gomes, C., Barbosa, A., 2006).

Práticas Colaborativas

A recomendação da implementação do PATH justifica-se porque esta ferramenta permite uma reorganização ao nível da forma como a comunidade educativa se envolve no processo de ensino/aprendizagem de um aluno com NEE. No universo escolar ainda é evidente a ausência de hábitos de trabalho em equipa, o que corresponde a um trabalho individualizado, que se reflete no processo de aprendizagem dos alunos. Em virtude desta prática estes alunos interagem menos com os seus pares o que não favorece a socialização, não favorece a troca de conhecimentos, sendo estes frequentemente compartimentados, sem ligação, práticas contrárias às desejadas num modelo inclusivo.

A implementação do PATH implica um conhecimento mais aprofundamento acerca desta ferramenta e da sua credibilidade. Sendo assim seria recomendado que os docentes implicados frequentassem ações de formação ou recorrendo ao apoio prestado pela ASSOL (Associação de solidariedade Social de Lafões).

Com formação neste domínio, os professores alargariam os seus conhecimentos sobre uma forma dinâmica de atuação que vai além do que se realiza sala de aula, onde coexistem alunos com e sem necessidades educativas especiais unidos por um objetivo comum.

A partir da informação apurada e da intervenção levada a cabo com a Maria, verificamos que a seria benéfico que ao nível da escola que frequenta, houvesse uma reformulação das estratégias implementadas, favorecendo os seus comportamentos adaptativos e consequentemente a sua inclusão. A existência deste trabalho cooperativo, baseado nos sonhos da Maria, canalizados para as suas reais necessidades de formação, constituiriam uma mais-valia quer para ela, quer para todos os intervenientes.

Neste sentido Correia que afirma que *a inclusão exige (...) a reestruturação da escola e do currículo no sentido de permitir a todos os alunos, com as mais diversas capacidades e interesses, características e necessidades, uma aprendizagem em conjunto*. Este autor acrescenta que *a escola terá de se afastar de modelos de ensino-aprendizagem centrados no currículo, passando a dar relevância a modelos centrados no aluno em que a construção do ensino tenha por base as suas necessidades singulares* (Correia, 2003:13).

Considerações Finais

A problemática da inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais tem vindo a assumir relevância em toda a sociedade, mas em particular na escola. A esta compete-lhe reunir esforços no sentido de criar estratégias, metodologias diversificadas de aprendizagem que procurem atender à diversidade dos alunos que nela partilham saberes e experiências. As famílias não podem ser descuradas deste processo, estas não podem estar à margem das medidas de ensino aprendizagem dos seus educados. A comunicação entre família e escola nem sempre acontece da forma como se pretendia, por múltiplos fatores que variam de caso para caso.

Para as famílias, muitas são as preocupações e angústias, mas as questões relacionadas com a aquisição de comportamentos adaptativos dos seus educandos são algo primordial e fundamental, visto que são um conjunto de aptidões, competências funcionais que lhes permitirão ter uma vida autónoma, capazes de os tornar elementos participativos e integrados socialmente.

A educação inclusiva é, portanto, um caminho a ser traçado por todos: comunidade educativa, família e comunidade em geral num projeto articulado e consistente, sempre focado nas reais necessidades da criança em questão.

Ainscow (2000) defende que a inclusão é uma questão de melhoria da educação em geral.

Apesar das limitações próprias de uma investigação-ação, chegámos a algumas conclusões a algumas incertezas. Esta intervenção incidiu exclusivamente na Maria, no domínio familiar e no núcleo de amigos próximos, baseado no seu mapa de sonhos (MAPS).

Concluimos que apesar do objetivo principal se centrar no contexto doméstico, as ações decorreram de uma forma mais satisfatória quando os intervenientes não eram os elementos do seu núcleo familiar mais próximo. Presumivelmente devido à sua superproteção e hábitos adquiridos pela Maria fá-la resistir às tarefas propostas e consequentemente apresenta atitudes de rejeição. Visto isto, sugere-nos que o MAPS surte de facto efeito, mas deverá ser levado a sério pela própria família, visto que implicam mudanças de atitude no seio familiar que não aconteceram. Se as ações funcionaram de forma bastante satisfatória com outros elementos do núcleo de amigos, supostamente o mesmo deveria acontecer em contexto doméstico com o seu núcleo familiar mais próximo.

O MAPS demonstrou ser uma ferramenta inovadora, criativa e com efeitos diretos no comportamento adaptativo da jovem Maria, que deu respostas a questões imediatas, sonhos que emergiam e que nunca haviam sido concretizados. Demonstramos que o seguimento do

seu mapa de sonhos a motivou para as ações que daí surgiram. É importante salientar que nenhuma ação planejada ficou por desenvolver, nem devido à sua recusa ou outro comportamento desajustado. Houve na maioria das vezes necessidade de a fazer lembrar do compromisso assumido no mapa de sonhos que havíamos construído em conjunto e a sua importância para conseguir concretizar o seu sonho maior de “ Ser crescida e viver sozinha”, no fundo a sua necessidade de demonstrar aos demais que ambiciona emancipar-se e gerir a sua própria vida, como qualquer outra jovem da sua idade.

O nível de motivação da Maria essencialmente no início de cada ação promovida não foi regular, havendo necessidade de fazer um reforço positivo, o desenvolvimento das mesmas culminaram sempre na sua auto valorização, com demonstrações evidentes de orgulho pelo seu trabalho e satisfação por mostrar que foi capaz.

É importante salientar que concretização destas ações foi possível pelo empenho dos intervenientes, pela sua disponibilidade e sensibilidade. Ficou claramente evidente que auscultar os sonhos e as ambições da Maria, conhecer as suas necessidades e coordenar um conjunto de amigos disponíveis a colaborar podem contribuir vivamente para a aquisição de comportamentos adaptativos essenciais para a sua autonomia, inclusão e valorização pessoal. Há ainda a salientar que todos os intervenientes o fizeram de forma espontânea e foram muito colaborativos, utilizando recorrentemente reforços positivos.

A sua operacionalização implicou articulação entre os diferentes intervenientes, uma organização pormenorizada e rigorosa das várias ações. Foi necessário prever comportamentos, proporcionar condições ambientais que motivassem a sua participação, sensibilizar os intervenientes para atividade e as possíveis reações (essencialmente a atitudes menos adequadas).

Consideramos, que dado o sucesso alcançado com a interação com o núcleo de amigos, baseados nos sonhos, dever-se-ia fomentar esta prática, que não ficasse limitada a um estudo e que fosse replicada pela família e transpostas para o ambiente escolar.

Já havia sido referido que a Maria faz uma grande distinção entre aquilo que é desenvolvido em contexto escolar e aquilo que é desenvolvido a nível doméstico, daí ser urgente que ambos os contextos articulem atividades para evitar o fosso que ela própria criou se torne cada vez maior. O uso do MAPS pode permitir reverter esta situação, de forma positiva pode envolver a família, toda a turma, amigos e outros intervenientes que se considerem pertinentes num

conjunto de ações diversificadas, adaptadas às suas dificuldades e necessidades, em torno daqueles que são os seus sonhos.

É evidente que a Maria com as suas dificuldades e limitações inserida numa sala de aula, em que lhe são dirigidos os mesmos conteúdos dos colegas, os quais ela não compreende nem consegue desenvolver, nunca se irá sentir parte integrante da turma e vice-versa. É importante que todos colaborem num objetivo comum, que todos estejam intimamente ligados a um projeto. O verdadeiro sentido de grupo-turma atualmente não existe de uma forma consistente e permanente como seria ideal. Conforme se verificou através da pesquisa realizada inicialmente o MAPS poderia configurar-se numa ferramenta geradora de novas atitudes e consequentemente no sucesso das aprendizagens.

Desta forma, a questão relativa à aplicação desta ferramenta que visa o desenvolvimento de comportamentos adaptativos da inclusão do jovem na escola em geral, é algo que fica em aberto, pois depende da estrutura da própria organização escolar e da vontade daqueles que com diretamente trabalham com a jovem.

É evidente que para conseguir atingir de forma consistente um conjunto de competências pessoais e sociais, a Maria necessita de ser apoiada e ver replicadas no tempo estas e outras ações conforme demonstrámos na nossa intervenção. Não podemos considerar que o tempo que tivemos para implementar esta ferramenta de apoio fosse o suficiente para consolidar competências, mas apontou um caminho possível de ser trilhado. O MAPS é uma ferramenta dinâmica que deverá sempre presente, assim como o PATH que também foi sugerido para implementar em contexto escolar. Reforçamos que deveria tornar-se uma realidade na rotina da vida da Maria e não apenas um elemento de estudo.

As conclusões a retirar desta intervenção-ação não poderão ser generalizadas a outros indivíduos, nem quanto às ações desenvolvidas nem quanto à sua evolução comportamental, visto que todo o processo partiu do Mapa dos Sonhos apenas desta jovem, tendo em linha de conta as necessidades atuais sentidas pelas famílias e os recursos humanos disponíveis. É algo que faz sentido agora e que não podemos extrapolar para outro momento da vida desta jovem, estamos perante uma ferramenta dinâmica e sofre adequações sempre que necessário.

Apesar dos passos dados para estudar o comportamento adaptativo da Maria, seria importante e justificaria um estudo mais aprofundado, com monitorização contínua e objetiva dos ganhos comportamentais (ou da sua ausência) à medida que as intervenções avancem, para que

possam ir sendo adequadas às suas características e necessidades. Que sejam ainda revistas algumas posturas ao nível familiar, oferecendo um novo olhar sobre alguns pontos a desenvolver na intervenção, visando o processo de promoção de autonomia e eliminando progressivamente comportamentos desadequados.

Bibliografia

Ainscow, M. (2000). *O Processo de Desenvolvimento de Práticas Mais Inclusivas em Sala de Aula*. Cardiff: British Education Research Association.

Amado, J.(org.) (2013) *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Impressão da Universidade de Coimbra: Coimbra

Allen, K.E. (1992). The exceptional child: *Mainstreaming in early childhood education*. Albany, NY: Delmar.

Almeida, L. (1994). *Inteligência: definição e medida*. Aveiro: Edição Cidine.

Andrade, M., Pacheco, M., Farias, S. (2006) *Pessoas com Deficiência Rumo ao Processo de Inclusão na Educação Superior*, Disponível em: www.fasb.edu.br/revista/index.php/conquer/article/.../27/9 .

Aguiar, M. J. B.; Leão, L. L.; Sousa, M. M. R.; Eiras, L. C. S.; Aguiar, F. F.; SILVA, M. E. S.R. (1997) *Síndrome de Down*. Belo Horizonte.

Asín, A. S. (1993). *Necessidades Educativas e Intervención Psicopedagógica*. Barcelona: PPU.

ASSOL (Associação de solidariedade Social de Lafões) in www.assol.pt

Bardin, L. (1977). *L'Analyse de contenu*. Editora: Presses Universitaires de France.

Bautista, J. R. (1997). Educação Especial e Reforma Educativa (p.9- 19). In Bautista, J.R. (coord.) *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Ed. Dinalivro.

Bautista, J. R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro

Benavente, A, Costa, A. F., Machado, F. L., & Castro Neves, M. (1987). *Do outro lado da escola*. Lisboa: Teorema.

Chalita, G. (2001). *Educação: A solução está no afeto*. São Paulo: Editora Gente.

Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e do Protocolo Facultativo na 61ª Sessão da Assembleia-Geral das Nações Unidas (13 de Dezembro de 2006).

Cuilleret, M. (1984). *Les Trissomiques parmi nous ou les Mongoliens ne son plus*. Villeurbanne: SIMEP.

Correia, L. M., Martins, A. P. L. (2002). *Inclusão Um guia para educadores e professores*. Braga: Quadrado Azul Editora.

Correia, L. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – Um Guia para Educadores e Professores*. Porto: Porto Editora.

Correia, L. Miranda (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.

Coutinho, C. M. G.F. P. (2005), *Percursos da Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal: Uma abordagem Temática e metodológica a publicações científicas (1985-2000)*, Braga, Universidade do Minho.

Creekmore, W.N., and students (1998). “Family-classroom: A critical balance”, *Academic Therapy*.

Crnic, K. (1988). Mental Retardation. In Mash, E.J., Terdal, L.G. (eds.), 2nd edition, *Behavioral Assessment of Childhood Disorders*. New York: The Guilford Press.

DSM-IV (1994). Disorders usually first diagnosed in Infancy, Childhood or Adolescence. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th edition, American Psychiatric Association.

Escribá, A. (2002). *Síndrome de Down -Propuesta de intervención*. Madrid: Editorial Gymnos.

Espírito Santo, A.(2013).*O Impacto da Incapacidade na (Re)construção da Identidade da Mulher com Deficiência Motora*.

<http://www.inr.pt/content/1/3170/impacto-da-incapacidade-na-reconstrucao-da-identidade-da-mulher-com-deficiencia-motora>

Falveu, M., Forest, M., Pearpoint, J., Rosenberg, R. (2011). *Toda a minha vida é um círculo*. Oliveira de Frades: Edições ASSOL

Faustino, A. (1994). Contributo para a História da Educação dos Deficientes Mentais em Portugal – Os primeiros 80 anos do seu desenvolvimento (1890/1970). Dissertação apresentada com vista à obtenção de grau de Mestre em Educação Especial. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.

Fonseca, V. (1980). *Aprendizagem e Deficiência Mental*. Lisboa: Editora CIEE.

Fonseca, V. (1980). *Reflexões sobre educação especial em Portugal*. Lisboa: Editora Moraes.

Forest, M. & Lusthaus, E. (1989). Promoting educational equality for all students: Circles and Maps. In S. Stainback, W. Stainback, & M. Forest (Eds.), *Educating all students in the mainstream of regular education*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fortin, M. (1996). *Le processus de la recherche - De la recherche à la conception*. Mont-Royal, Québec : Décarie.

Freeman, F. (1980). *Teoria e prática dos Testes Psicológicos*, 2ª edição. Porto: Fundação Calouste Gulbenkian.

Fundación Iberoamericana Down 21 in: <http://www.down21.org/>
Consultado em março de 2016

Gabbard, C. P. (2000) *Lifelong Motor Development*. Boston: Allyn & Bacon, 3º ed.

Gomes, C., Barbosa, A. (2006). Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: Atitudes dos professores do ensino fundamental. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Vol.12, n. 1, jan./abril de 2006.

Guia Orientador de Competências a Desenvolver nos Alunos com NEE de Caráter permanente in: <http://pt.slideshare.net/Alvesana/guia1-orientadordecompetnciasfunciona>
Consultado em fevereiro 2016

Hartup, W.W. (1983). Peer relations. In E.M.Hetherington (Ed.). *Socialization, personality, and social development*. New York: Wiley.

Lambert, T. (1982) *Le Mongolisme*. Bruxelles

Lacerda, N. (1997). *Trissomia XXI (Syndrome de Down), informação para médicos*. Viseu: Associação de Viseu de portadores de Trissomia XXI.

Laderia, F; Amaral, I (1999). *A Educação de Alunos com Multidificiência nas Escolas de Ensino Regular*.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G., Boutin, G. (2005). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget

Lopes, C. (1997). *A Educação Especial em Portugal*. Braga: Ed. APPACDM

Ludke, M; André, M.E.D.A.(1986) *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo.

Matos, & Carvalhosa, S.; Reis, C. (1996) *Psicologia Infantil e Juvenil : Adolescência*. Lisboa: Liarte.

Morato, P.P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem – Um estudo sobre a cognição espacial de crianças com Trissomia XXI*. Dissertação de doutoramento apresentada à Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Coleção Livros SNR, n.º 4, Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula – Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.

Nunes, L. (1994). *Síndrome de Down: cuidados preventivos de saúde*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Oliveira, S. & Cardoso, E. (2009). Novas perspetivas no ensino da língua inglesa: Blogues e Podcasts. Educação, Formação e Tecnologia.

Palha, M. (2005). Prólogo. In M. V. Troncoso & M. M. Cerro (Ed.). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita – Um guia para pais, educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Pearpoint, J., O'Brien, J., Forest, M. (2009) *PATH um caminho para Futuros Alternativos e com Esperança*, Oliveira de Frades: Edição ASSOL.

Pelica, V. (1994). *Fatores de integração em alunos com deficiência Mental em Escolas do 1º Ciclo do Ensino Básico*. Teses de mestrado não publicada, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.

Pimentel, A. (2011). *Inclusão de crianças com Trissomia XXI no ensino regular*. Tese de mestrado apresentada à Escola Superior de Educação Almeida Garret.

Plaisance, E. (2003). Évolution Historique des Notions. In Brigitte Belmont et Aliette Vérillon . *Diversité et Handicap à L'école. Quelles Pratiques Éducatives Pour Tous?* Paris: Institut national de recherche pédagogique (INRP).

Prasher, V.; Chung, M.; Haque, M. (1998). Longitudinal Changes in Adaptive Behavior in Adults with Syndrome: Interim Findings from a Longitudinal Study, *The Journal of Mental Retardation*, vol.103, n.º1, julho

Pueschel, S. M. *Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores*. 12. ed. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus, 2013

Quivy, R. et AL. (1992) - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Rodrigues, J. F. M. (2015) - *Raciocínio lógico-matemático: um estudo de caso com uma criança com Trissomia XXI*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa. Faculdade de Motricidade Humana. In:

http://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/8621/1/Tese_Mestrado_Joana_Rodrigues.pdf
consultado em Fevereiro de 2016

Rodriguez, J. L. (1996). *Jugando y Aprendiendo Juntos – Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. Archidona(Málaga):EdicioneAljibe,S.L.

Santa Clara, H. (1991). A relação Pedagógica com Crianças com Deficiência Mental- Análise multidimensional da instrução e das situações de prática no ensino de atividades físicas. Trabalho-síntese de provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa (documento não publicado).

SAMPEDRO, María Fernandez; BLASCO, Gloria M. González; HERNÁNDEZ, Ana Maria Martínez. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coimbra: Dinalivro. Coleção Saber Mais.

Sampedro, M. F.; Blasco, G. M. & Hernández, A. M. (1977). A criança com Síndrome de Down. Bautista, R. (coord.) (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro, 1ª edição.

Santos, S. & Morato, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto: Porto Editora.

Shum, G. M.; Rodríguez Á. C & Mayorga I. P. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Silvestre de Freitas, P.M. (s/d) *Identidade e Deficiência* in: <http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sites/anais/anais7/Trabalhos/xIdentidade%20e%20deficiencia.pdf>, consultado em março de 2016

Schwartzman, J. S. (1999). *O Sistema Nervoso na Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie

Silva, E. A., Sanches, J. A. R. *Os Sonhos como Manifestação de Desejos Inconscientes*, 2011. Disponível em: <http://artigos.psicologado.com/abordagens/psicanalise/os-sonhos-como-manifestacao-de-desejos-inconscientes>. Consultado em março de 2016

Sim Sim, I. et al. (2005). *Necessidades Educativas especiais: Dificuldades da Criança ou da Escola?* Lisboa: Texto Editores

Sousa, A., Dias, A., Bessa, F., Ferreira, M^a J. & Vieira, S. (2008) *Investigação-Ação: metodologia preferencial nas práticas educativas*. Minho: Universidade do Minho.

Stainback, S.; Stainback, W.(1999) *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

Stray-Gundersen, K. (2001). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

Turnbull, A.; Turnbull III, H.; Shank, M; Leal, D. (1995). *Exceptional lives: special education in today's schools*. EngleWood Cliffs: Merrill, Prentice Hall.

Troncoso, M. & del Cerro, M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita – Guia para pais, educadores e professores*. Porto: Porto Editora

UNESCO. (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional (tradução da 1.^a edição).

Vygotsky, (2008). *Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. 5. ed. Petrópolis – RJ: Vozes.

Werneck, C. (1995). *Muito prazer, Eu existo*. Rio de Janeiro: WVA.

Rodrigues, D. (Jornal "O Público" 16/10/2015), Presidente da Pró-Inclusão / Associação Nacional de Docentes de Educação Especial. Conselheiro Nacional de Educação

Legislação consultada:

Lei nº46/86 de 14 de Outubro: Lei de Bases do Sistema Educativo.

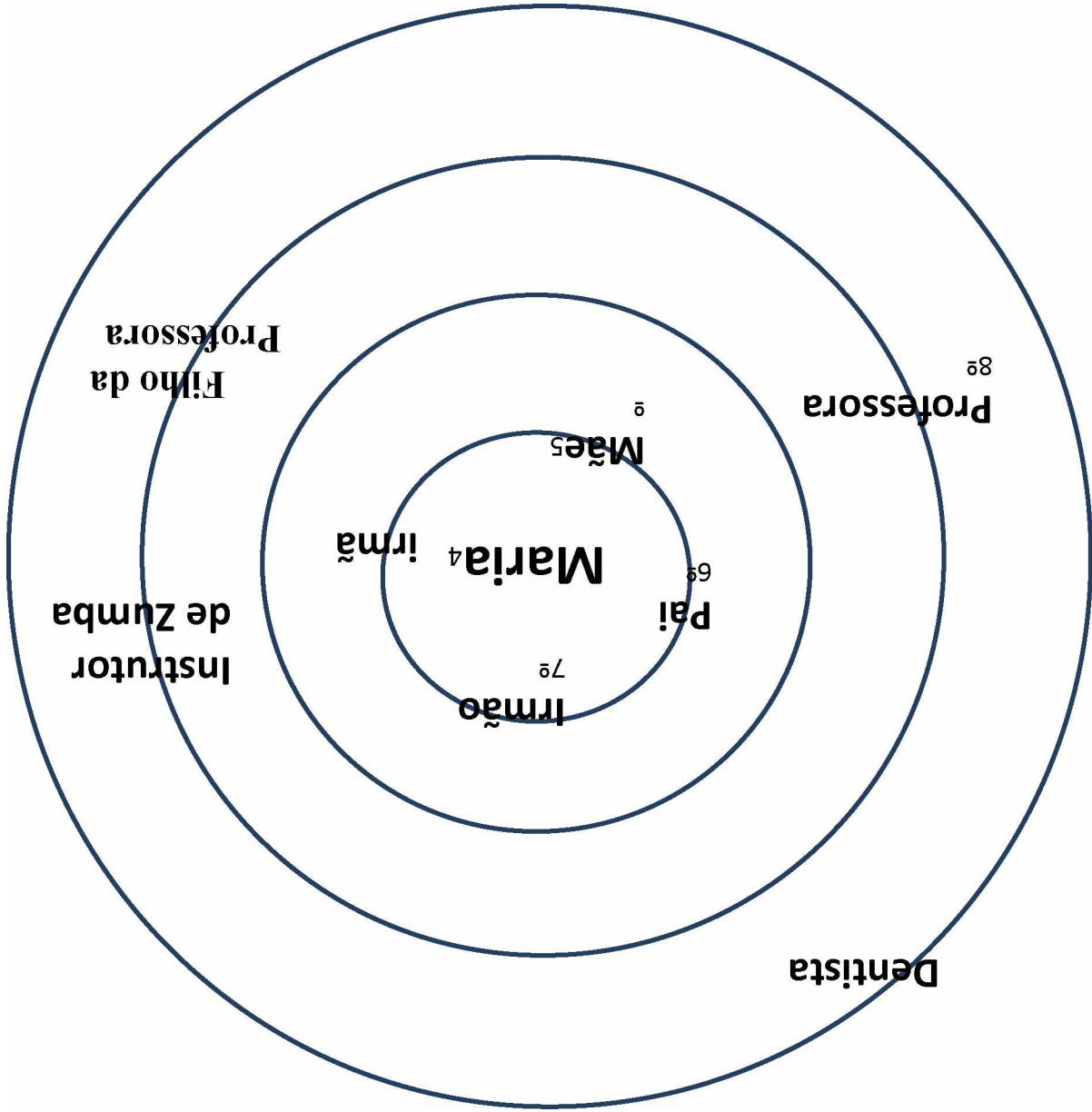
Decreto-Lei nº 319/91 de 23 de Agosto.

Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Círculo de Suporte (círculo de amigos)



APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu Cláudia Maria Rocha Félix, professora de 1º ciclo, vem por este meio solicitar a colaboração de V. Ex^a., no âmbito da dissertação de mestrado em Educação Especial, apresentada na Escola Superior de Educação de Beja, sob a orientação da Professora Doutora Adelaide Pereira Jacinto do Espírito Santo.

Com este estudo, intitulado “*COMPORTAMENTO ADAPTATIVO DE CRIANÇA COM TRISSOMIA 21*”, pretendo desenvolver um projeto de investigação com a vossa educanda. Pretende-se adequar o comportamento adaptativo da mesma ao núcleo familiar e este às reais competências da educanda, através de sessões desenvolvidas em contexto doméstico, partindo da análise documental e entrevistas.

A informação recolhida será tratada pela técnica de análise de conteúdo. Aquando do tratamento dos dados, estes serão codificados mantendo assim o anonimato.

A vossa participação neste estudo será espontânea, não lhe sendo oferecido nenhum pagamento ou gratificação. A qualquer momento pode desistir sem consequências para si.

A par de todas as informações, pelo presente termo de consentimento informado, eu,

declaramos concordar voluntariamente em participar no estudo em causa.

Data: ____/____/____

A mestrand(a):

Os participantes:

(Cláudia Félix)

()

()

APÊNDICE III

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA AOS PAIS DA MARIA

Objetivo Geral: Comportamento adaptativo da Maria em contexto doméstico.

BLOCOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	QUESTÕES	OBSERVAÇÕES
<p>Bloco I</p> <p>- Legitimação da entrevista;</p> <p>- Motivação do entrevistado;</p> <p>- Fomentar o envolvimento do entrevistado na investigação a realizar;</p> <p>- Confidencialidade e</p>	<p>-Legitimar a entrevista;</p> <p>- Motivar o entrevistado;</p> <p>- Informar o entrevistado do tema e objetivo da investigação;</p> <p>- Solicitar a sua colaboração explicitando a sua importância para a investigação em curso;</p> <p>- Assegurar o caráter confidencial e o anonimato da entrevista;</p>		

anonimato da entrevista.	- Agradecer a sua disponibilidade		
<p align="center">Bloco II</p> <p>- Identificação e caracterização do entrevistado;</p> <p>- Atividade profissional do entrevistado.</p>	<p>- Realizar uma breve caracterização do entrevistado</p> <p>- Conhecer o percurso profissional do entrevistado.</p>	<p>1- Que idade tem?</p> <p>2- Qual é a sua profissão?</p> <p>3- Quais são as suas habilitações literárias?</p>	
<p align="center">Bloco III</p> <p>- Identificar o acompanhamento especializado prestado à Maria e respetivo percurso escolar.</p>	<p>- Conhecer o tipo de acompanhamento especializado prestado à aluna.</p> <p>- Conhecer o percurso escolar da aluna.</p> <p>-Conhecer o apoio prestado pela família.</p>	<p>1- Que tipo de acompanhamento tem sido prestado à Maria desde o seu nascimento?</p> <p>2- Considera que o acompanhamento prestado pela escola ou outras instituições têm sido o suficiente?</p> <p>3- A Maria necessita de apoio adicional ao que é prestado na escola? Qual (ou quais)?</p> <p>4- De que forma acompanha o percurso escolar da Maria?</p> <p>5- Considera que enquanto mãe/Pai lhe tem sido prestado apoio, lhe tem sido dadas as ferramentas suficientes e eficazes para conseguir acompanhar as necessidades da Maria?</p> <p>6- Caso não se sinta apoiado(a) de que modo procura colmatar essas necessidades?</p> <p>7- Atualmente como considera o nível de</p>	

		<p>desenvolvimento cognitivo, comportamental e social da Maria?</p> <p>(Autonomia, independência, estimulação sensorial, comportamento, mobilidade, comunicação, linguagem...)</p>	
<p>Bloco IV</p> <p>- Organização da resposta educativa</p>	<p>- Identificar práticas educativas</p> <p>- Conhecer a articulação entre a escola e a família.</p> <p>- Averiguar necessidades</p>	<p>8- Considera que a escola tem estado à altura das necessidades educativas da Maria?</p> <p>9- Considera que as metodologias de ensino são as mais adequadas às necessidades da Maria tendo em vista a sua funcionalidade? O que poderia ser feito no sentido de melhorar o seu desempenho?</p> <p>10- Existe articulação entre a escola e a família no sentido de coordenar os conteúdos e tarefas de carácter funcional a desenvolver em ambos os contextos ?</p> <p>11- A Maria aplica em contexto doméstico as competências funcionais que adquire na escola?</p> <p>12- Como avalia o ritmo de aprendizagem e participação da Maria nas tarefas que lhe são propostas?</p> <p>13- Quais as principais dificuldades encontradas?</p>	

<p align="center">Bloco V</p> <p>- Envolvimento da Maria nas tarefas realizadas em contexto doméstico</p>	<p>- Identificar aspetos da vida diária em contexto doméstico, em que a aluna participa</p> <p>- Reconhecer o envolvimento da família no desenvolvimento de tarefas de cariz funcional.</p> <p>- Identificar o envolvimento da comunidade no processo de inclusão.</p>	<p>14- Em contexto doméstico que tarefas são atribuídas à Maria?</p> <p>15- Qual a reação da Maria? Fá-las espontaneamente ou apresenta resistência face ao seu cumprimento?</p> <p>16- Mostrando resistência ao cumprimento de tarefas, a Maria tende a obedecer em particular a algum elemento da família?</p> <p>17- Que meios/recursos utiliza para motivar a participação da Maria nas tarefas propostas?</p> <p>18- A Maria e os irmãos cooperam em tarefas comuns?</p> <p>19- Existe algum tipo de distinção face aos irmãos no que respeita ao cumprimento de tarefas comuns?</p> <p>20- Que género de atividades domésticas considera que seriam importantes que a Maria aprendesse a desempenhar e que fossem na sua opinião fundamentais para a sua autonomia?</p> <p>21- Considera que a aquisição destas competências práticas poderão ser úteis no futuro do ponto de vista da sua inclusão na vida laboral?</p> <p>22- Embora ainda demore algum tempo para ser delineado o P.I.T (Plano Individual de Transição) da Maria, e sendo esta uma área de preocupação dos seus educadores, que áreas gostaria de ver</p>	

		<p>desenvolvidas?</p> <p>23- Neste âmbito tem planos para o futuro?</p> <p>24- Conta no futuro com o apoio de algum tipo de estrutura ou entidade que possa vir a ser parceira na transição da Maria para a vida pós escolar?</p> <p>Em caso afirmativo, existem competências que poderão ser desde já trabalhadas, quais?</p>	
<p>Bloco VI</p> <p>- Finalização da entrevista.</p>	<p>- Finalizar a entrevista;</p> <p>- Recolher sugestões do entrevistado;</p> <p>- Agradecer a disponibilidade em colaborar no estudo.</p>	<p>25- Gostaria de referir algum outro aspeto que não tenha sido aqui referido?</p> <p>26- Sugere algum tipo de abordagem ou método de trabalho para que seja mais eficaz a intervenção junto da Maria?</p>	

APÊNDICE IV

Entrevista à mãe da Maria

Identificação:

(nome, idade, habilitações literárias, profissão)

Ana, 48 anos, 12º ano e Coordenadora Técnica

Entrevista :

1- Que tipo de acompanhamento tem sido prestado à Maria desde o seu nascimento?

A Maria é acompanhada pelo Pediatra de desenvolvimento e Psicóloga de Desenvolvimento Cotrim no Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças desde um mês de idade. Desde a mesma idade e até os três anos foi acompanhada pela Intervenção Precoce em casa connosco e com uma educadora. Aos três anos deu entrada no ensino Pré-Escolar, sempre com apoio ao nível da Terapia da Fala e Psicomotricidade, Natação e Hipoterapia.

1- Considera que o acompanhamento prestado pela escola ou outras instituições têm sido o suficiente?

Sim.

2- A Maria necessita de apoio adicional ao que é prestado na escola? Qual (ou quais)?

Sim, tem apoio por parte do Pediatra e da Psicóloga de Desenvolvimento.

3- De que forma acompanha o percurso escolar da Maria?

Acompanho diariamente, estou em contato com os professores das várias disciplinas, a professora do Ensino Especial e os Terapeutas. Como o meu local de trabalho também é na Escola onde a Maria está, isto facilita a comunicação Escola – Casa ou Casa – Escola.

4- Considera que enquanto mãe lhe tem sido prestado apoio, lhe tem sido dadas as ferramentas suficientes e eficazes para conseguir acompanhar as necessidades da Maria?

Em algumas situações sim, noutras surgiram sempre dúvidas principalmente quando a Maria era mais pequena, os irmãos ainda não tinham nascido e sendo primeira filha. Nesta altura todas as ferramentas foram poucas.

5- Caso não se sinta apoiada de que modo procura colmatar essas necessidades?

Quando tenho dúvidas entro em contato com a Psicóloga do Desenvolvimento e com os professores do Ensino Especial.

6- Atualmente como considera o nível de desenvolvimento cognitivo, comportamental e social da Maria?

(Autonomia, independência, estimulação sensorial, comportamento, mobilidade, comunicação, linguagem...)

A Maria é uma menina relativamente autónoma, independente, sabe estar em sala de aula e no espaço de recreio com alguma vigilância, tem hábitos educados à mesa, sabe passear junto dos pais e irmãos. A comunicação e a linguagem são as áreas onde a Maria tem mais dificuldade.

7- Considera que a escola tem estado à altura das necessidades educativas da Maria?

A escola tem tentado todos os anos letivos colmatar as necessidades da Maria, mas devido à falta de professores de Educação Especial e Técnicos, tem sido complexo porque neste meio escolar existem muitos outros meninos com NEE, nem sempre tem sido possível atribuir as horas necessárias à sua real necessidade.

8- Considera que as metodologias de ensino são as mais adequadas às necessidades da Maria tendo em vista a sua funcionalidade? O que poderia ser feito no sentido de melhorar o seu desempenho?

Poderia ter um apoio mais individualizado, ou seja, a Maria deveria ser acompanhada pelo professor do ensino especial em todas as aulas e tal não tem sido possível.

9- Existe articulação entre a escola e a família no sentido de coordenar os conteúdos e tarefas de carácter funcional a desenvolver em ambos os contextos?

Sim.

10- A Maria aplica em contexto doméstico as competências funcionais que adquire na escola?

Apenas algumas, a Maria separa muito as atividades da escola e as atividades de casa.

11- Como avalia o ritmo de aprendizagem e participação da Maria nas tarefas que lhe são propostas?

A Maria aprende e memoriza com muita facilidade todas as tarefas propostas, sendo a área da matemática a sua maior dificuldade, como é normal nas crianças com Trissomia XXI.

12- Quais as principais dificuldades encontradas?

Tentar que a Maria aplique todas as suas aprendizagens para o seu dia-a-dia e tentar todos os dias que ela seja mais autónoma.

13- Em contexto doméstico que tarefas são atribuídas à Maria?

Por e tirar a mesa, fazer a cama, tirar a roupa da máquina e dobrar a roupa.

14- Qual a reação da Maria? Fá-las espontaneamente ou apresenta resistência face ao seu cumprimento?

A Maria não gosta e apresenta resistência no cumprimento das tarefas exceto no manuseamento da roupa que ela faz com gosto.

15- Mostrando resistência ao cumprimento de tarefas, a Maria tende a obedecer em particular a algum elemento da família?

Nem sempre.

16- Que meios/recursos utiliza para motivar a participação da Maria nas tarefas propostas?

Por exemplo, se não quer por a mesa, não come; se não quiser fazer a cama, não vê televisão que ela adora.

17- A Maria e os irmãos cooperam em tarefas comuns?

Coopera sim, nas tarefas que já mencionei e na arrumação dos brinquedos.

18- Existe algum tipo de distinção face aos irmãos no que respeita ao cumprimento de tarefas comuns?

Não.

19- Que género de atividades domésticas considera que seriam importantes que a Maria aprendesse a desempenhar e que fossem na sua opinião fundamentais para a sua autonomia?

Seria importante que aprendesse a cozinhar algumas refeições simples, manusear o fogão e arrumar aquilo que suja. No fundo saber organizar o seu espaço.

20- Considera que as aquisições destas competências práticas poderão ser úteis no futuro do ponto de vista da sua inclusão na vida laboral?

Sim, todas elas facilitarão a sua inclusão na sociedade e na vida laboral.

21- Embora ainda demore algum tempo para ser delineado o P.I.T (Plano Individual de Transição) da Maria, e sendo esta uma área de preocupação dos seus educadores, que áreas gostaria de ver desenvolvidas?

Gostaria que a Maria desenvolvesse tarefas onde aprendesse a controlar o tempo, aprendesse a trabalhar corretamente com o dinheiro, tivesse a noção do valor dos produtos que compra e que aprendesse a andar na rua sozinha e em segurança.

22- Neste âmbito tem planos para o futuro?

Desde que a Maria nasceu que ela me ensinou a viver e valorizar cada dia, embora isto não signifique que não esteja preocupada e nem pense no futuro. Preocupa-me o facto de na localidade onde vivemos apenas temos escola só até ao 9ºano .

23- Conta no futuro com o apoio de algum tipo de estrutura ou entidade que possa vir a ser parceira na transição da Maria para a vida pós escolar?

Em caso afirmativo, existem competências que poderão ser desde já trabalhadas, quais?

Como o meio onde vivemos é pequeno e existem poucas entidades não é muito fácil encontrar a entidade ou empresa onde a Maria poderá iniciar a sua vida laboral após a conclusão escolar. Existe na terra uma Ludoteca/Biblioteca, a própria Escola, uma creche e comércio vários.

As competências que poderão ser tomadas é ela visitar estes espaços várias vezes, ver e analisar se ela gosta da atividade que lá se desenvolve e experimentar alguma dessas atividade.

24- Gostaria de referir algum outro aspeto que não tenha sido aqui referido?

25- Sugere algum tipo de abordagem ou método de trabalho para que seja mais eficaz a intervenção junto da Maria?

**Grata pela vossa colaboração
Cláudia Félix**

APÊNDICE V

Entrevista ao pai da Maria

1) Identificação

(nome, idade, habilitações literárias, profissão)

Miguel, de 59 anos, Licenciado em Artes Plásticas e Arquitetura, Professor e Profissional Liberal

Entrevista :

1- Que tipo de acompanhamento tem sido prestado à Maria desde o seu nascimento?

Apoio e reforço em todas as atividades, desde as mais simples e precoces, até à fase de escrita, leitura e fala, proporcionando também todo o apoio pelas Instituições Especializadas

2- Considera que o acompanhamento prestado pela escola ou outras instituições têm sido o suficiente?

De certa forma. Suficiente no relacionado com o apoio absolutamente necessário fora de casa e da família, insuficiente em termos de horas de atividades e recursos humanos para ultrapassar estes constrangimentos.

3- A Maria necessita de apoio adicional ao que é prestado na escola? Qual (ou quais)?

Mais personalizado e temporalmente mais alargado, em atividades mais voltadas, atualmente, para a vida ativa.

4- De que forma acompanha o percurso escolar da Maria?

De forma permanente, em termos de afetos, valorização e tentando sempre que execute tarefas específicas do seu plano de Acompanhamento, como, também, aquelas que no momento, se revelem pertinentes

5- Considera que enquanto Pai lhe tem sido prestado apoio, lhe tem sido dadas as ferramentas suficientes e eficazes para conseguir acompanhar as necessidades da Maria?

De forma espontânea, não. Depois de solicitado esse apoio, recebo o possível, ficando sempre aquém do desejável.

6- Caso não se sinta apoiado de que modo procura colmatar essas necessidades?

Procurando pelos meios ao dispor, toda a informação necessária para tentar levar a cabo as atividades e intervenções pedagógicas e afetivas necessárias.

7- Atualmente como considera o nível de desenvolvimento cognitivo, comportamental e social da Maria?

Autonomia e independência, Insuficiente; Estimulação sensorial, Suficiente; Mobilidade e Comunicação, Suficiente; Linguagem, Insuficiente, pela desadequação dos procedimentos seguidos em termos de terapia da fala, e por deficiências motoras inerentes à sua patologia.

8- Considera que a escola tem estado à altura das necessidades educativas da Maria?

Sintética e objetivamente, faltam recursos à Escola e outras instituições para fazer o acompanhamento desejado e necessário.

9- Considera que as metodologias de ensino são as mais adequadas às necessidades da Maria tendo em vista a sua funcionalidade? O que poderia ser feito no sentido de melhorar o seu desempenho?

Seguir, de forma correta, objetiva, prática e EFETIVA, o Plano Educativo Individual/ ou CEI.

10- Existe articulação entre a escola e a família no sentido de coordenar os conteúdos e tarefas de carácter funcional a desenvolver em ambos os contextos?

Existe, com os constrangimentos de horário já referidos.

11- A Maria aplica em contexto doméstico as competências funcionais que adquire na escola?

Nem sempre, por falta de motivação dela própria, assim como por falta de objetivos e tarefas claras para realizar.

12- Como avalia o ritmo de aprendizagem e participação da Maria nas tarefas que lhe são propostas?

Lento e pouco objetivo.

13- Quais as principais dificuldades encontradas?

Coordenação mais próxima e frequente, entre os diversos intervenientes nos processos de Ensino, aprendizagem e Desenvolvimento.

14- Em contexto doméstico que tarefas são atribuídas à Maria?

As tarefas básicas às suas atividades normais, reforçando sempre a correção e repetição das mal executadas ou ausentes.

15- Qual a reação da Maria? Fá-las espontaneamente ou apresenta resistência face ao seu cumprimento?

Resiste com bastante frequência, tendo sempre que ser estimulada para a sua execução.

16- Mostrando resistência ao cumprimento de tarefas, a Maria tende a obedecer em particular a algum elemento da família?

Sim. Eu (Pai).

17- Que meios/recursos utiliza para motivar a participação da Maria nas tarefas propostas?

Pela valorização da sua participação e mostrando o lado positivo da tarefa nos seus aspetos mais lúdicos e, de forma mais incisiva, quando necessário, pela proibição ou castigo, de atividades de que gosta, tentado sempre dialogar e negociar a execução/proibição.

18- A Maria e os irmãos cooperam em tarefas comuns?

Sim. Sempre que possível e com bastante frequência

19- Existe algum tipo de distinção face aos irmãos no que respeita ao cumprimento de tarefas comuns?

Existem alguns constrangimentos pelas suas limitações, mas só neste particular.

20- Que género de atividades domésticas considera que seriam importantes que a Maria aprendesse a desempenhar e que fossem na sua opinião fundamentais para a sua autonomia?

A total autonomia nas tarefas estritamente relacionadas com a sua pessoa e, progressivamente, uma total autonomia fora do contexto familiar.

21- Considera que as aquisições destas competências práticas poderão ser úteis no futuro do ponto de vista da sua inclusão na vida laboral?

Sem dúvida, pois a sua ausência implica precisamente a exclusão!

22- Embora ainda demore algum tempo para ser delineado o P.I.T (Plano Individual de Transição) da Maria, e sendo esta uma área de preocupação dos seus educadores, que áreas gostaria de ver desenvolvidas?

As já enunciadas supra.

23- Neste âmbito tem planos para o futuro?

Penso ser prematuro a arquitetura/elaboração de qualquer plano futuro a médio e longo prazo, uma vez que as premissas para tal, se prendem precisamente com o ultrapassar dos obstáculos e o atingir dos objetivos atrás enunciados.

24- Conta no futuro com o apoio de algum tipo de estrutura ou entidade que possa vir a ser parceira na transição da Maria para a vida pós escolar?

Não.

Em caso afirmativo, existem competências que poderão ser desde já trabalhadas, quais?

25- Gostaria de referir algum outro aspeto que não tenha sido aqui referido?

Precisamente a ausência de estruturas a nível social, que poderiam ser, não parceiras na transição para a vida ativa, mas uma janela de oportunidade para a efetivação dessa fase posterior.

26- Sugere algum tipo de abordagem ou método de trabalho para que seja mais eficaz a intervenção junto da Maria?

Conhecendo a realidade a nível de recursos, não!

**Grata pela vossa colaboração
Cláudia Félix**

Apêndice VI Análise de conteúdos das entrevistas		
Categorias	Respostas da MÃE	Respostas do PAI
	Identificação: - 48 anos - 12º ano - Coordenadora Técnica	Identificação: -59 anos - Licenciado em Artes Plásticas e Arquitetura - Professor e Profissional Liberal
Acompanhamento Especializado prestado à Maria	A Maria desde um mês de idade, é acompanhada no Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças pelo Pediatra de desenvolvimento pela Psicóloga de Desenvolvimento. Até aos três anos foi acompanhada pela Intervenção Precoce em casa com os pais e com uma educadora. Aos três anos deu entrada no ensino Pré-Escolar, sempre com apoio ao nível da Terapia da Fala e Psicomotricidade, Hidroterapia e Hipoterapia.	A Maria tem sido apoiada pelas Instituições Especializadas, em todas as atividades, desde as mais simples e precoces, até à fase de escrita, leitura e fala. O apoio na escola de certa forma é suficiente, mas insuficiente em termos de horas de atividades e recursos humanos para ultrapassar estes constrangimentos.
Acompanhamento do Percurso Escolar Pelos pais	Acompanho diariamente, estou em contato com os professores das várias disciplinas, a professora do Ensino Especial e os Terapeutas. Como o meu local de trabalho também é na Escola onde a Maria está, isto facilita a comunicação Escola – Casa ou Casa – Escola.	De forma permanente, em termos de afetos, valorização e tentando sempre que execute tarefas específicas do seu plano de Acompanhamento, como, também, aquelas que no momento, se revelem pertinentes.
Apoio prestado aos pais da Maria	Em algumas situações principalmente quando a Maria era mais pequena. Nesta altura todas as ferramentas foram poucas. Atualmente quando tem dúvidas entra em contato com a Psicóloga do Desenvolvimento e com os professores do Ensino Especial.	Nunca tive apoio de forma espontânea, teve-o apenas quando solicitado, recebo sempre aquém do desejável. Procurando pelos meios ao dispor, toda a informação necessária para tentar levar a cabo as atividades e intervenções pedagógicas e afetivas necessárias.
Intervenção Educativa Real	A escola tem tentado todos os anos letivos colmatar as necessidades da Maria, mas devido à falta de professores de Educação Especial e Técnicos, tem sido complexo porque neste meio escolar existem muitos	Sintética e objetivamente, faltam recursos à Escola e outras instituições para fazer o acompanhamento desejado e necessário.

	outros meninos com NEE, nem sempre tem sido possível atribuir as horas necessárias à sua real necessidade.	
Articulação Escola /Família	Existe articulação entre a escola /casa, embora a Maria separe muito as atividades da escola e as atividades de casa.	Ao nível da articulação entre a escola e a família, existem constrangimentos de horário no sentido de coordenar os conteúdos e tarefas de carácter funcional a desenvolver em ambos os contextos. Articulação nem sempre, por falta de motivação dela própria, assim como por falta de objetivos e tarefas claras para realizar.
Intervenção Educativa Desejável	Seria desejável um apoio mais individualizado e permanente pelo professor do ensino especial em todas as aulas, o qual não tem sido possível	O Plano Educativo Individual/ ou CEI, deveria ser efetivamente posto em prática de forma correta, objetiva.
Comportamento adaptativo da Maria percebido pelos pais	A Maria é uma menina relativamente autónoma, independente, sabe estar em sala de aula e no espaço de recreio com alguma vigilância, tem hábitos educados à mesa, sabe passear junto dos pais e irmãos. A comunicação e a linguagem são as áreas onde a Maria tem mais dificuldade. A Maria aprende e memoriza com muita facilidade todas as tarefas propostas, sendo a área da matemática a sua maior dificuldade, como é normal nas crianças com trissomia 21. Mostra resistência às tarefas. A Maria não gosta de participar nas tarefas domésticas e apresenta resistência no seu cumprimento, exceto no manuseamento da roupa que ela faz com gosto e na arrumação dos brinquedos.	Autonomia e independência, Insuficiente; Estimulação sensorial, Suficiente; Mobilidade e Comunicação, Suficiente; Linguagem, Insuficiente, pela desadequação dos procedimentos seguidos em termos de terapia da fala, e por deficiências motoras inerentes à sua patologia. Aprendizagens lentas e pouco objetivas. Os irmãos cooperam sempre que possível e com bastante frequência. Existem alguma distinção nas tarefas pelos constrangimentos pelas suas limitações.
Comportamentos adaptativos da	Aplique todas as suas aprendizagens	A total autonomia nas tarefas estritamente

Maria ambicionados pelos pais	<p>para o seu dia-a-dia, procurando todos os dias que ela seja mais autónoma</p> <p>Seria importante que aprendesse a cozinhar algumas refeições simples, manusear o fogão e arrumar aquilo que suja. No fundo saber organizar o seu espaço.</p> <p>Seria benéfico que a Maria desenvolvesse tarefas onde aprendesse a controlar o tempo, aprendesse a trabalhar corretamente com o dinheiro, tivesse a noção do valor dos produtos que compra e que aprendesse a andar na rua sozinha e em segurança.</p>	<p>relacionadas com a sua pessoa e, progressivamente, uma total autonomia fora do contexto familiar.</p>
Estratégias de cumprimento de regras	<p>Por exemplo, se não quer por a mesa, não come; se não quiser fazer a cama, não vê televisão que ela adora</p>	<p>A Maria é autónoma nas tarefas básicas, nas suas atividades normais, sendo sempre corrigida e sugerida a repetição das tarefas mal executadas ou ausentes.</p> <p>Resiste com bastante frequência, tendo sempre que ser estimulada para a sua execução.</p> <p>Pela valorização da sua participação e mostrando o lado positivo da tarefa nos seus aspetos mais lúdicos e, de forma mais incisiva, quando necessário, pela proibição ou castigo, de atividades de que gosta, tentado sempre dialogar e negociar a execução/proibição</p>
Transição para a vida pós escolar	<p>Desde que a Maria nasceu que aprendeu a valorizar cada dia, embora isto não signifique que não esteja preocupada e não pense no futuro. Preocupa-lhe o facto de na localidade onde vive apenas haver escola só até ao 9ºano.</p>	<p>Ainda é prematuro a arquitetura / elaboração de qualquer plano futuro a médio e longo prazo, uma vez que as premissas para tal, se prendem precisamente com o ultrapassar dos obstáculos e o atingir dos objetivos do seu plano.</p>

	<p>As aquisições de competências práticas poderão ser úteis no futuro, pois todas elas facilitarão a sua inclusão na sociedade e na vida laboral.</p> <p>A transição para a vida pós escolar, não se prevê fácil, porque o meio onde vivem é pequeno e existem poucas entidades que possam integrar a Maria na vida laboral. Existe na localidade apenas uma Ludoteca/Biblioteca, a própria Escola, uma creche e comércio vários.</p> <p>A Maria deveria ter a possibilidade de visitar estes espaços várias vezes, ver e analisar se ela gosta das atividades que lá se desenvolvem e experimentar alguma dessas atividades.</p>	<p>No futuro não conta com o apoio de algum tipo de estrutura ou entidade que possa vir a ser parceira na transição da Maria para a vida pós escolar.</p> <p>Precisamente a ausência de estruturas a nível social, que poderiam ser, não parceiras na transição para a vida ativa, mas uma janela de oportunidade para a efetivação dessa fase posterior.</p>
--	---	---

APÊNDICE VII

PROJETO DE INTERVENÇÃO COM JOVEM COM TRISSOMIA XXI

VINELAND

ESCALA DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO

Sara S. Sparrow, David A. Balla e Domenic V. Cicchetti

ENTREVISTA

FORMA SINTÉTICA FOLHAS DE REGISTO

SUJEITO	ENTREVISTADO
Nome Maria Sexo Feminino	Nome _____ Sexo _____
Morada Alentejo	Relação com o sujeito _____
Telefone _____ Ano Escolar 6º	_____
Establ. Ensino EBI/JI de A	ENTREVISTADOR
Diagnóstico Trissomia XXI	Nome Cláudia M.ª Rocha Félix Sexo Feminino
Raça Caucasiana	Posição _____
Nível social Médio	DADOS DE OUTROS TESTES
Outras informações	Inteligência _____
	Realização _____

IDADE: 13 anos	Comportamento adaptativo _____
Data entrevista 11/02/2016	_____
Data nascimento 08/12/2002	Outros _____
Idade cronológica 13 anos	_____
Idade usada para iniciar itens 4/ 5 anos	
MOTIVO DA ENTREVISTA Avaliar o perfil de funcionalidade da jovem	
ANTES DE COMEÇAR, LEIA CUIDADOSAMENTE O MANUAL DE INSTRUÇÕES	
<p>Orientações gerais: Em cada área do comportamento adaptativo, começar a pontuar com o item designado para a idade do sujeito. Pontuar cada item com 2, 1, 0, N ou D, de acordo com os critérios do manual (Anexo C). Registrar a pontuação de cada item na caixa própria da folha de registo. Estabelecer, para cada área, uma <i>linha de base</i> de sete itens consecutivos cotados com 2 e um <i>tecto</i> de sete itens consecutivos cotados com 0. (Para consulta, quando se somam os totais, o somatório mais alto possível está impresso no canto superior direito nas caixas de cotação.).</p>	

ESCRITA

116

COMUNIDADE

ÁREA DA AUTONOMIA

2 – Sim, normalmente
Cotação 1 – Algumas vezes, ou parcialmente
dos 0 – Não, nunca
itens N – Não teve oportunidade
D – Desconhecido

		PESSOAL	DOMÉSTICA	COMUNIDAD	OBSERVAÇÕES
	34. Cuida de toda a sua higiene sem ajuda e sem ser preciso lembrá-la. (NÃO COTAR 1)	1			
	35. Olha para os dois lados antes de atravessar a rua.			2	
	36. Arruma as roupas limpas, sem ajuda, quando se lhe pede.		1		Recusa frequentemente
	37. Assoa o nariz sem ajuda. . (NÃO COTAR 1)	2			
	38. Levanta da mesa peças quebráveis.		1		
	39. Seca-se sozinha com uma toalha.	2			
	40. Aperta todos os fechos. . (NÃO COTAR 1)	1			
5	41. Ajuda na preparação de comida (mexer e cozinhar).		1		
	42. Demonstra compreender que não é seguro apanhar boleias, aceitar comida ou dinheiro de estranhos.			1	Exposta a uma situação concreta a jovem hesitou.
	43. Dá laços, sem ajuda.	1			Competência que no passado havia adquirido, mas que atualmente revela dificuldade.
	44. Toma banho, ou duche, sem ajuda. . (NÃO COTAR 1)	0			Necessita de ajuda essencialmente para lavar o cabelo.
	45. Olha para os dois lados e atravessa a rua sozinha.			2	
	46. Põe a mão à frente da boca e do nariz quando tosse ou espirra.	1			
6	47. Utiliza adequadamente a colher, a faca e o garfo. . (NÃO COTAR 1)	2			
	48. Toma a iniciativa de telefonar para outros. (PODE-SE COTAR N)			2	
	49. Obedece aos semáforos para peões e outros. (PODE-SE COTAR N)			N	Não há semáforos, mas reconhece o significado das cores.
	50. Veste-se completamente sozinha, incluindo laços e fechos. (NÃO COTAR 1)	0			Dificuldade nos laços e em alguns fechos, contudo o ato de vestir-se depende também da motivação.
	51. Faz a sua cama quando se lhe pede.		1		Recusa frequentemente, mas sabe fazer.
	52. Diz o dia da semana quando se lhe pergunta.			2	
	53. Aperta o cinto do carro sem ajuda. . (PODE-SE COTAR N)			2	
7	54. Conhece o valor do dinheiro.			1	
	55. Utiliza funcionalmente instrumentos domésticos.		1		
	56. Identifica a esquerda e a direita nos outros.			2	
	57. Levanta a mesa sem ajuda quando se lhe pede.		1		
8	58. Varre, lava ou aspira o chão cuidadosamente sem ajuda quando se lhe pede.		1		
	59. Utiliza adequadamente o telefone de emergência. . (PODE-SE COTAR N)			N	Sabe que é o 112, mas nunca necessitou de usar.
	60. Pede a sua refeição no restaurante (PODE-SE COTAR N)			2	
	61. Diz a data completa quando se lhe pergunta.			2	
	62. Troca de roupa em antecipação às mudanças do tempo sem ser necessário lembrá-la.	0			
	63. Evita pessoas com doenças contagiosas, sem ser necessário lembrá-la.	0			
Cotar com 2 os itens antes da base e com 0 os itens depois do máximo		22	14	24	Soma de 2, 1, 0 da pág. 5
		10	7	18	

OBSERVAÇÕES

PESSOAL

DOMÉSTICA

		PESSOAL			DOMÉSTICA			COMUNIDADE		
		R. INTERPESSOAIS	JOGOS E LAZER	REGRAS SOCIAIS	OBSERVAÇÕES					
2 – Sim, normalmente Cotação 1 – Algumas vezes, ou parcialmente dos itens 0 – Não, nunca N – Não teve oportunidade D – Desconhecido										
<1	1. Olha para a cara do <i>educador</i> .	2								
	2. Responde à voz do <i>educador</i> ou de outra pessoa.	2								
	3. Distingue o <i>educador</i> dos outros.	2								
	4. Mostra interesse por pessoas ou objectos novos.		2							
	5. Exprime 2 ou mais emoções reconhecíveis (prazer, tristeza, medo, aflição, etc.).	2								
	6. Mostra antecipação de ser levantada pelo <i>educador</i> .	2								
	7. Mostra afeição às pessoas familiares.	2								
	8. Mostra interesse por crianças ou colegas, sem ser os irmãos.		2							
	9. Chama a atenção de uma pessoa familiar.	2								
	10. Brinca sozinha ou acompanhada com um brinquedo ou um objecto.		2							
	11. Brinca com os outros em jogos de interacção simples.		2							
	12. Usa objectos comuns da casa para brincar.		2							
	13. Mostra interesse pelas actividades dos outros.		2							
	14. Imita movimentos simples dos adultos (bater palmas, dizer adeus c/ a mão)	2								
	1,2	15. Sorri ou ri apropriadamente, em resposta a interacções positivas.	2							
		16. Dirige-se pelo nome a pelo menos duas pessoas familiares.	2							
		17. Mostra desejo de agradar ao <i>educador</i> .	2							
		18. Participa em pelo menos um jogo ou actividade com os outros.		2						
		19. Imita uma tarefa relativamente complexa, horas depois de a ter visto.	2							
		20. Imita frases do adulto, ouvidas anteriormente.	2							
		21. Ocupa-se em actividades de faz de conta, sozinha ou com os outros.		2						
	3	22. Mostra preferência por alguns amigos de entre outros	2							
		23. Diz "Por favor." Quando pede alguma coisa.			2					
		24. Verbaliza o seu estado de alegria, tristeza, medo e zanga.	2							
		25. Identifica pessoas por outras características, que não o nome.	2							
	4	26. Partilha brinquedos ou objectos sem ser preciso dizê-lo.		2						
		27. Diz os programas de TV favoritos e em que canal e dia passam. (PODE-SE COTAR N)		2						
		28. Segue regras em jogos simples, sem ser preciso lembrá-la.		1		Inventa as suas regras				
		29. Tem um amigo preferido de cada sexo.	2							
		30. Segue regras da escola.			2					
	5	31. Responde verbal e positivamente aos sucessos dos outros.	2							
		32. Pede desculpa por erros não intencionais.			1					
		33. Tem um grupo de amigos.	2							
		34. Segue regras da comunidade.			1					
	6	35. Brinca com jogos que requerem capacidades de decisão.		1						
		36. Não fala com a boca cheia.			1					
		37. Tem um melhor amigo do mesmo sexo.	2							
		40	24	10	Soma de 2, 1, 0 da pág. 7					
OBSERVAÇÕES		40	22	7						

		R. INTERPESSOAIS			OBSERVAÇÕES	
		JOGOS E LAZER				
		REGRAS SOCIAIS				
Cotação dos itens						
		2 – Sim, normalmente	1 – Algumas vezes, ou parcialmente	0 – Não, nunca	N – Não teve oportunidade	D – Desconhecido
		R. INTERPESSOAIS	JOGOS E LAZER	REGRAS SOCIAIS		
ÁREA DA SOCIALIZAÇÃO	38. Responde apropriadamente quando se lhe apresenta alguém.			1		
	7,8 39. Faz ou compra pequenas lembranças para o educador, ou membros da família nas férias grandes por sua própria iniciativa.	2				
	40. Guarda segredos, ou confidências, durante mais de um dia.			2		
	41. Devolve aos colegas brinquedos, objectos, dinheiro ou livros emprestados.			1		
	42. Termina conversas apropriadamente.			1		
	9 43. Segue limites de tempo definidos pelo educador.			1		
	44. Evita fazer perguntas ou afirmações que podem magoar ou embaraçar os outros.			0		
	45. Controla a raiva e a dor quando magoada.			0		Depende das situações
	46. Guarda segredos, ou confidências o tempo que for preciso.			2		Depende do que se trata, mas tende a partilhar com as melhores amigas.
	10, 11 47. Usa maneiras apropriadas à mesa, sem se lhe dizer. (NÃO COTAR 1)			2		
	48. Vê TV, ou ouve rádio para se informar sobre uma área de interesse. (PODE-SE COTAR N)		2			
	49. Vai para a escola nocturna ou espectáculos com os amigos, quando acompanhados por um adulto. (PODE-SE COTAR N)		0			Nas férias e nas festas da vila os pais já permitem sair com as amigas.
	50. Pesa a consequência dos actos antes de tomar as decisões.			0		Principalmente porque não quer que os pais se aborream com ela.
	51. Pede desculpa pelos erros (actos ou juízos).			0		
	12, 13, 14 52. Lembra o dia de aniversário da família mais próxima e dos amigos especiais.	2				
	53. Inicia conversas ou pontos de interesse particular com os outros.	0				
	54. Tem um passatempo.		2			Natação
	55. Entrega dinheiro emprestado.			0		
	15 a 18 + 56. Responde a sugestões, ou pistas indirectas durante uma conversa.	1				
	57. Participa em desportos fora da escola. (PODE-SE COTAR N)		2			
	58. Vê TV, ou ouve rádio para informação diária. (PODE-SE COTAR N)		0			
	59. Marca e aceita encontros.			1		
	60. Vê TV, ou ouve rádio para notícias de um modo geral. (PODE-SE COTAR N)		0			
	61. Vai para a escola nocturna ou espectáculos com os amigos, sem supervisão. (PODE-SE COTAR N)		N			
	62. Sai à noite com os amigos sem supervisão do adulto.		0			
	63. Pertence a clubes de adolescentes, grupos de interesse ou a organizações sociais.	2				Catequese
64. Sai com uma pessoa do sexo oposto a uma festa ou a um acontecimento público, onde está muita gente presente.	0					
65. Vai a encontros com dois ou três pares.	0					
66. Sai com uma pessoa do sexo oposto	0					
		1	16	16	26	Soma de 2, 1, 0 da pág. 8
			7	6	10	
Cotar com 2 os itens antes da base e com 0 os itens depois do máximo		2	40	22	7	Soma de 2, 1, 0 da pág. 7
		3	0	1	0	N.º de N das pág. 7 e 8
		4	0	0	0	N.º de D das pág. 7 e 8
			56	40	36	Cotação total da área
			47	29	17	(Somar linhas 1 a 4)
OBSERVAÇÕES						

JOGOS E LAZER

Diagrama de uma árvore de jogo com 10 níveis. O nível 1 é a raiz, com 2 filhos no nível 2, 4 no nível 3, 8 no nível 4, 16 no nível 5, 32 no nível 6, 64 no nível 7, 128 no nível 8, 256 no nível 9 e 512 no nível 10. Os nós são representados por retângulos brancos com bordas amarelas. Os níveis 6, 7, 8 e 9 são destacados com fundos coloridos: nível 6 em azul, nível 7 em verde, nível 8 em amarelo e nível 9 em laranja. O nível 10 não é destacado.

ÁREA DA MOTRICIDADE

3	0	0
	40	32
	38	29

Cotação total da área
(Somar linhas 1 a 4)

GLOBAL

FINA

A Área do Comportamento Desajustado é para indivíduos de idade 5-0-0 ou mais velhos. A administração é opcional.

NÃO COTAR N O U D

28. Envolve-se em comportamentos sexuais inapropriados.

OBSERVAÇÕES

Tem regras para evitar o excesso de peso.

Raramente chora, mas é muito bem disposta e muito sorridente.

Tende a insistir e fazer birra em relação àquilo que pretende.

Inventa histórias que os outros imediatamente entendem que são fruto da sua imaginação.

Quando recusa determinadas situações que não são do seu interesse.

Essencialmente muito teimosa.

Não porque tem um bom controlo por parte da família e da escola.

Pôr um círculo à volta de uma das opções

S - Severo
M - Moderado

©

N

N

29. Tem preocupações excessivas ou peculiares com objectos ou actividades.	0	S	M
30. Expressa pensamentos que revelam pouca sensibilidade.	0	S	M
31. Exibe maneirismos ou hábitos extremamente peculiares.	0	S	M
32. Exibe comportamentos auto-agressivos.	0	S	M
33. Destroí intencionalmente os seus bens ou os dos outros.	1	S	M
34. Utiliza linguagem bizarra.	0	S	M
35. Não tem consciência do que acontece ao seu redor.	0	S	M
36. Balanceia-se quando sentado ou em pé.	0	S	M
B. Soma de 2, 1, 0 da Parte 2			
PARTES 1 e 2 Cotação Total (Somar A e B)	17		
OBSERVAÇÕES			

ACERCA DA ENTREVISTA:

Estimativa do nível funcional do indivíduo por parte do entrevistado Embora reconhecesse a existência de limitações ao nível da funcionalidade da Maria, não tinha a real noção onde e quais seriam as áreas onde se verificavam seus os pontos fortes e fracos.

Língua usada na entrevista – Língua Portuguesa

Características especiais do indivíduo Jovem do sexo feminino de 13 anos de idade, com diagnóstico de Trissomia XXI.

Estimativa do relacionamento estabelecido com o entrevistado Embora a entrevistadora conheça a jovem entrevistada, existiu o receio de que a Maria não colaborasse na entrevista.

Estimativa do rigor do entrevistado O rigor da entrevista iria depender grandemente do nível de participação da jovem entrevistada. Confiava que havendo cooperação da sua parte, existiria o rigor necessário para o desenvolvimento do estudo.

Observação global A Maria cooperou de forma muito ativa na realização desta entrevista. Desta podemos verificar que a Área da Autonomia é aquela em apresenta níveis visivelmente abaixo da referência da Escala de Vineland.

APÊNDICE VIII

PROJETO DE INTERVENÇÃO COM JOVEM COM TRISSOMIA XXI

VINELAND

ESCALA DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO

Sara S. Sparrow, David A. Balla e Domenic V. Cicchetti

ENTREVISTA

FORMA SINTÉTICA

FOLHAS DE REGISTO

SUJEITO	ENTREVISTADO
Nome Beatriz Sexo Feminino	Nome _____ Sexo _____
Morada Alentejo	Relação com o sujeito _____
Telefone _____ Ano Escolar 6º	_____
Establ. Ensino EBI/JI de A	ENTREVISTADOR
Diagnóstico	Nome Cláudia M. ^a Rocha Félix Sexo Feminino
Raça Caucasiana	Posição _____
Nível social Médio	DADOS DE OUTROS TESTES
Outras informações	Inteligência _____
	Realização _____

IDADE: 13 anos	Comportamento adaptativo _____
Data entrevista 11/02/2016	_____
Data nascimento 06/07/2002	Outros _____
Idade cronológica 13 anos	_____
Idade usada para iniciar itens 4/ 5 anos	
MOTIVO DA ENTREVISTA Avaliar o perfil de funcionalidade da jovem	
ANTES DE COMEÇAR, LEIA CUIDADOSAMENTE O MANUAL DE INSTRUÇÕES	
Orientações gerais: Em cada área do comportamento adaptativo, começar a pontuar com o item designado para a idade do sujeito. Pontuar cada item com 2, 1, 0, N ou D, de acordo com os critérios do manual (Anexo C). Registrar a pontuação de cada item na caixa própria da folha de registo. Estabelecer, para cada área, uma <i>linha de base</i> de sete itens consecutivos cotados com 2 e um <i>tecto</i> de sete itens consecutivos cotados com 0. (Para consulta, quando se somam os totais, o somatório mais alto possível está impresso no canto superior direito nas caixas de cotação.)	

126

ÁREA DA COMUNICAÇÃO

ÁREA DA AUTONOMIA

[illegible]

[illegible]

		REGRAS SOCIAIS			OBSERVAÇÕES	
		R. INTERPESSOAIS	JOGOS E LAZER	REGRAS SOCIAIS		
Cotação 1 – Algumas vezes, ou parcialmente dos itens		2 – Sim, normalmente 0 – Não, nunca N – Não teve oportunidade D – Desconhecido				
	38. Responde apropriadamente quando se lhe apresenta alguém.			2	A sua timidez e limita-a na forma como interage apenas com alguém que não conhece bem.	
7,8	39. Faz ou compra pequenas lembranças para o educador, ou membros da família nas férias grandes por sua própria iniciativa.	2				
		2				
	40. Guarda segredos, ou confidências, durante mais de um dia.			2		
	41. Devolve aos colegas brinquedos, objetos, dinheiro ou livros emprestados.			2		
	42. Termina conversas apropriadamente.			2		
9	43. Segue limites de tempo definidos pelo educador.			2		
	44. Evita fazer perguntas ou afirmações que podem magoar ou embaraçar os outros.			1		
	45. Controla a raiva e a dor quando magoada.			1	Depende das situações	
	46. Guarda segredos, ou confidências o tempo que for preciso.			1	Depende do que se trata, mas tende a partilhar com as melhores amigas.	
10, 11	47. Usa maneiras apropriadas à mesa, sem se lhe dizer. (NÃO COTAR 1)			2		
	48. Vê TV, ou ouve rádio para se informar sobre uma área de interesse. (PODE-SE COTAR N)		2			
	49. Vai para a escola noturna ou espetáculos com os amigos, quando acompanhados por um adulto. (PODE-SE COTAR N)		1		Nas férias e nas festas da vila os pais já permitem sair com as amigas.	
	50. Pesa a consequência dos atos antes de tomar as decisões.			2	Principalmente porque não quer que os pais se aborrecam com ela.	
	51. Pede desculpa pelos erros (atos ou juízos).			2		
12, 13, 14	52. Lembra o dia de aniversário da família mais próxima e dos amigos especiais.	2				
	53. Inicia conversas ou pontos de interesse particular com os outros.	2				
	54. Tem um passatempo.		2		Equitação	
	55. Entrega dinheiro emprestado.			2		
15 a 18 +	56. Responde a sugestões, ou pistas indiretas durante uma conversa.	2				
	57. Participa em desportos fora da escola. (PODE-SE COTAR N)		2			
	58. Vê TV, ou ouve rádio para informação diária. (PODE-SE COTAR N)		1		Vê televisão nas horas das refeições, mas a maioria das notícias não lhe interessam.	
	59. Marca e aceita encontros.			2		
	60. Vê TV, ou ouve rádio para notícias de um modo geral. (PODE-SE COTAR N)		1			
	61. Vai para a escola noturna ou espetáculos com os amigos, sem supervisão. (PODE-SE COTAR N)		N			
	62. Sai à noite com os amigos sem supervisão do adulto.		1		As vezes nas férias e com horário marcado pelos pais. Catequese e escuteiros	
	63. Pertence a clubes de adolescentes, grupos de interesse ou a organizações sociais.	2				
	64. Sai com uma pessoa do sexo oposto a uma festa ou a um acontecimento público, onde está muita gente presente.	1			No grupo de amigos existem elementos do sexo oposto, mas quando sai o grupo é misto.	
	65. Vai a encontros com dois ou três pares.	0				
	66. Sai com uma pessoa do sexo oposto	0				
		1	16 13	16 10	26 23	Soma de 2, 1, 0 da pág. 8
	Cotar com 2 os itens antes da base e com 0 os itens depois do máximo	2	53	34	33	Soma de 2, 1, 0 da pág. 7
		3	0	1	0	N.º de N das pág. 7 e 8
		4	0	0	0	N.º de D das pág. 7 e 8
			56	40	36	Cotação total da área (Somar linhas 1 a 4)
OBSERVAÇÕES						

		R. INTERPESSOAIS				
		JOGOS E LAZER				
		REGRAS SOCIAIS				
Cotação dos itens				GLOBAL	FINA	OBSERVAÇÕES
2 – Sim, normalmente						
1 – Algumas vezes, ou parcialmente						
0 – Não, nunca						
N – Não teve oportunidade						
D – Desconhecido						
<1	1. Segura a cabeça quando está ao colo, pelo menos durante 15 segundos.	2				
	2. Senta-se com apoio, durante pelo menos 1 minuto.	2				
	3. Apanha com a mão pequenos objetos, de qualquer maneira.		2			
	4. Transfere objectos de uma mão para a outra.		2			
	5. Faz pinça.		2			
	6. Senta-se sozinha e mantém essa posição sem apoio, durante pelo menos 1 minuto.	2				
	7. Gatinha sem tocar com a barriga no chão.	2				
	8. Abre portas que só requerem empurrar ou puxar.		2			
1	9. Rola a bola, enquanto sentada.	2				
	10. Caminha para explorar o meio.	2				
	11. Sobe e desce para uma cama ou para uma cadeira de adulto.	2				
	12. Sobe para cima de brinquedos baixos (cavalinho, etc.).	2				
	13. Rabisca num papel.		2			
2	14. Sobe as escadas pondo os dois pés em cada degrau.	2				
	15. Desce as escadas pondo os dois pés em cada degrau.	2				
	16. Corre com mudança de velocidade e direcção.	2				
	17. Abre portas puxando ou rodando puxadores.		2			
	18. Salta por cima de pequenos objectos.	2				
	19. Enrosca e desenrosca tampas de frascos.		2			
	20. Pedala no triciclo , por mais de 2 metros. (PODE-SE COTAR N)	2				
	21. Salta num só pé sem cair, agarrada a uma pessoa ou objecto.	2				
	22. Constrói uma estrutura tridimensional, com pelo menos cinco blocos.		2			
	23. Abre e fecha tesouras com uma mão.		2			
3,4 +	24. Desce as escadas com pés alternados e sem ajuda.	2				
	25. Sobe para cima de brinquedos altos.	2				
	26. Corta com tesoura.		2			
	27. Salta num só pé sem perder o equilíbrio, pelo menos três vezes. (NÃO COTAR 1)	2				
	28. Completa um puzzle de, pelo menos, seis peças. . (NÃO COTAR 1)		2			
	29. Desenha, com lápis ou caneta, mais do que uma forma reconhecível.		2			
	30. Corta com a tesoura ao longo de uma linha desenhada.		2			
	31. Usa a borracha sem rasgar o papel.		2			
	32. Salta facilmente num só pé. . (NÃO COTAR 1)	2				
	33. Abre fechaduras com a chave.		2			
	34. Corta figuras complexas com a tesoura.		2			
	35. Apanha uma bola atirada a uma distância de três metros, mesmo que seja necessário movimentar-se para apanhá-la.	2				
	36. Anda de bicicleta sem cair e sem rodas de apoio. (PODE-SE COTAR N)	2				
Cotar com 2 os itens antes da base e com 0 os itens depois do máximo		1	40	32	Soma de 2, 1, 0 da pág. 9	
		2	40	32	N.º de N da pág. 9	
		3			N.º de D da pág. 9	
			40	32	Cotação total da área (Somar linhas 1 a 4)	
OBSERVAÇÕES						

ÁREA DA MOTRICIDADE

ÁREA DO COMPORTAMENTO DESAJUSTADO

Nota:

A Área do Comportamento Desajustado é para indivíduos de idade 5-0-0 ou mais velhos. A administração é opcional.

Cotação dos itens

2 – Sim, normalmente

1 – Algumas vezes, ou parcialmente

0 – Não, nunca

NÃO COTAR N OU D

OBSERVAÇÕES

PARTE 1

1. Chupa no polegar ou noutro dedo.

0

2. É excessivamente dependente.

1

3. Isola-se.

1

4. Molha a cama.

0

5. Tem distúrbios alimentares.

0

6. Tem distúrbios de sono.

0

7. Rói as unhas.

0

8. Recusa a escola ou o trabalho.

0

9. Exibe ansiedade extrema.

0

10. Exibe tiques.

0

11. Chora ou ri facilmente.

0

12. Tem contacto visual pobre.

0

13. Exibe tristeza excessiva.

0

14. Range os dentes de dia ou de noite.

0

15. É muito impulsivo.

0

16. Tem atenção e concentração pobre.

0

17. É hiperactivo.

0

18. Tem birras.

0

19. É negativista ou desafiante.

0

20. Aborrece os outros ou é insolente.

0

21. Mostra falta de consideração.

0

22. Mente, engana ou rouba.

0

23. É muito agressivo fisicamente.

0

24. Blasfema em situações inapropriadas.

0

25. Foge.

0

26. É teimoso e rabugento.

0

27. Falta à escola ou ao trabalho.

0

A. PARTE 1 Cotação Total

2

(Soma de 2, 1, 0 da Parte 1)

Pôr um círculo à volta de uma das opções
S - Severo
M - Moderado

PARTE 2

Nota: A Parte 2 é só para os indivíduos que serão comparados com os grupos padrões normativos.

28. Envolve-se em comportamentos sexuais inapropriados.

S

M

29. Tem preocupações excessivas ou peculiares com objectos ou actividades.

S

M

30. Expressa pensamentos que revelam pouca sensibilidade.

S

M

31. Exibe maneirismos ou hábitos extremamente peculiares.

S

M

32. Exibe comportamentos auto-agressivos.

S

M

33. Destrói intencionalmente os seus bens ou os dos outros.

S

M

34. Utiliza linguagem bizarra.

S

M

35. Não tem consciência do que acontece ao seu redor.

S

M

36. Balanceia-se quando sentado ou em pé.

S

M

	B. Soma de 2, 1, 0 da Parte 2			
	PARTES 1 e 2 Cotação Total (Somar A e B)			
	OBSERVAÇÕES			

ACERCA DA ENTREVISTA:

Estimativa do nível funcional do indivíduo por parte do entrevistado Mesmo não conhecendo pessoalmente a jovem entrevistada, pelas referências que tive acerca da mesma, considerei que a jovem estaria dentro do padrão de funcionalidade dos jovens do seu escalão etário sem necessidades educativas.

Língua usada na entrevista - Língua Portuguesa

Características especiais do indivíduo - Não apresenta necessidades educativas especiais, é da mesma idade da jovem em estudo e têm além da idade em comum, o facto de partilharem a mesma turma e serem amigas.

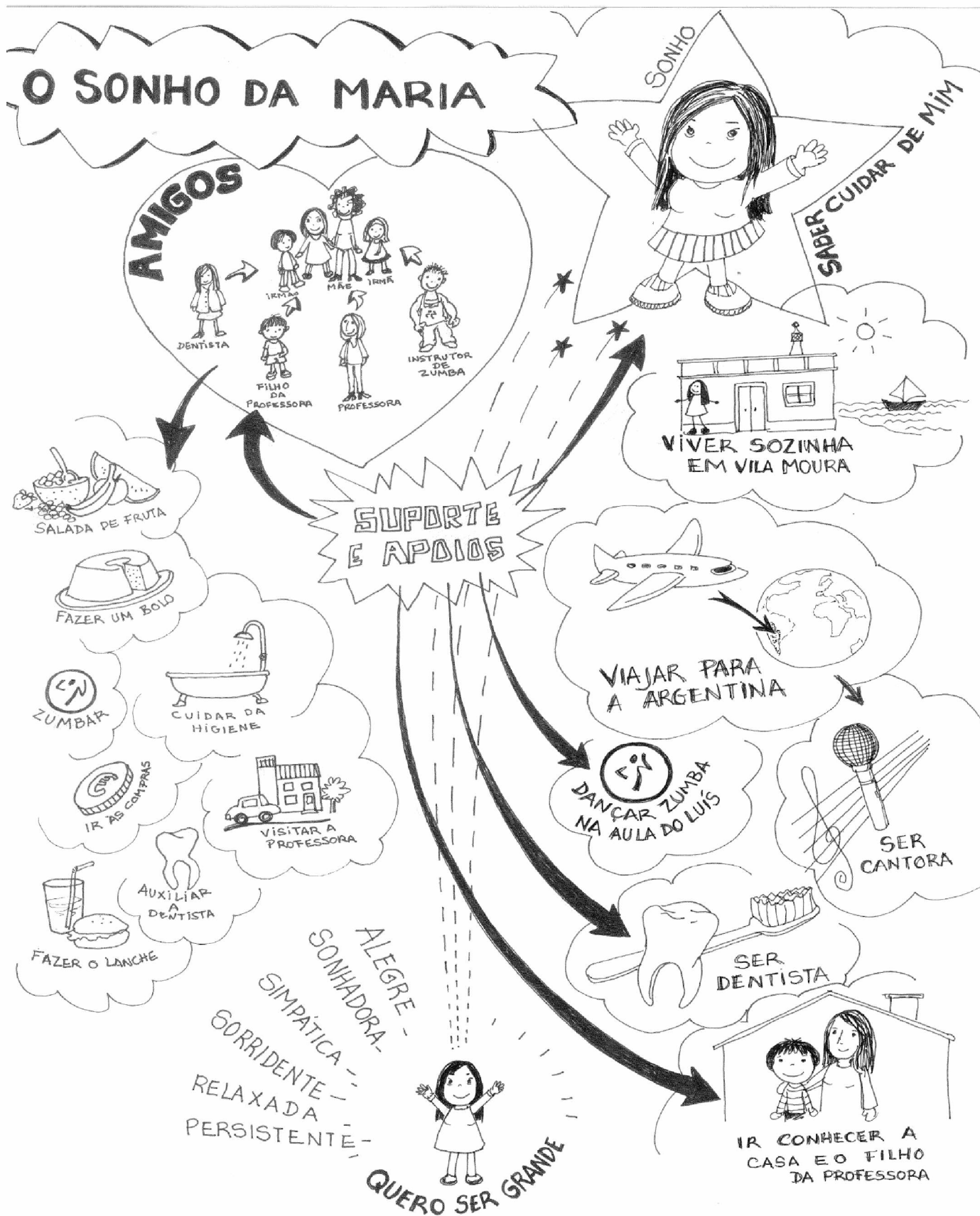
Estimativa do relacionamento estabelecido com o entrevistado - Previo alguma timidez inicial visto que nem a entrevistada como a entrevistadora se conheciam. Partindo deste princípio a entrevista tentaria realizar a entrevista num ambiente informal, dando-lhe o tempo suficiente e o à vontade necessário para que a Beatriz se sentisse tranquila durante os minutos em que duraria a entrevista.

Estimativa do rigor do entrevistado - Boas expetativas relativamente ao rigor da forma como a jovem iria responder às diferentes questões da entrevista.

Observação global – A jovem mostrou-se muito disponível para participar no estudo, no decorrer da entrevista mostrava mais à vontade e expressava-se mais em relação aos temas acordados. O apresenta níveis de funcionalidade da jovem aproximam-se à referência da Escala de Vineland.

APÊNDICE IX

Mapa dos sonhos da Maria



APÊNDICE X

- **Fazer um Bolo** (inserido no sonho de ser crescida, competências relacionadas com a sua autonomia pessoal)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Compreensão escrita e oral	Desenvolver competências de leitura Compreensão oral	<ul style="list-style-type: none">• Ler a receita• Compreender o processo através do texto de apoio e respetivas imagens• Seguir as instruções de acordo com o texto dado
Autonomia	Alimentação Utilização do Espaço da cozinha	<ul style="list-style-type: none">• Reconhecer os diferentes ingredientes• Reconhecer os alimentos que são ou não saudáveis• Manter as regras de higiene e segurança ao longo da atividade• Organizar os ingredientes segundo a ordem da sua utilização• Identificar as funções dos vários espaços da cozinha• Usar adequadamente os utensílios de cozinha• Limpar todos os utensílios e o espaço
Responsabilidade	Sequência das tarefas propostas	<ul style="list-style-type: none">• Assumir responsabilidade nas suas ações, respeitando as várias fases do trabalho
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none">• Evitar birras ou amuos duramente o decorrer da atividade
Socialização	Interação com os outros	<ul style="list-style-type: none">• Esperar a sua vez de intervir• Ter comportamentos adequados mesmo quando a tarefas não correm como esperado• Saber partilhar o bolo que confeccionou• Respeitar as opiniões em relação ao seu trabalho

APÊNDICE XI

- **O banho da Maria** (inserido no sonho de **ser crescida**, competências relacionadas com autonomia pessoal)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Autonomia Pessoal	Utilizar do Espaço da Casa de Banho	<ul style="list-style-type: none">• Tomar banho, sabendo controlar a temperatura da água.• Lavar todas partes do corpo• Utilizar os produtos de higiene adequadamente• Lavar adequadamente o cabelo (aplicar shampoo e amaciador)• Saber secar o corpo e o cabelo com a toalha• Saber pentear o cabelo• Saber usar o secador de cabelo• Deixar a casa de banho limpa
	Vestuário	
Responsabilidade	Sequência das tarefas propostas	<ul style="list-style-type: none">• Vestir-se sozinha• Calçar-se sozinha• Assumir responsabilidade nas suas ações, respeitando as várias fases do banho

APÊNDICE XII

➤ **Sonho de ser Dentista** (Foi proposta a colaboração da Maria na consulta dos irmãos na Dentista)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Interação Social	Comportamento Social	<ul style="list-style-type: none">• Mostrar simpatia e disponibilidade para cooperar na consulta• Mostra interesse pela atividade que está a desenvolver• Obedecer às orientações que lhe são dadas
Coordenação Manual	Realizar movimentos coordenados com as mãos e com os dedos	<ul style="list-style-type: none">• Agarrar os diferentes utensílios do consultório (sugador, Luz) com as mãos.• Coordenar a manipulação dos instrumentos às instruções dadas pela dentista
Compreensão Verbal	Assimilar a linguagem e utilizá-la de forma compreensível	<ul style="list-style-type: none">• Entender ordens• Reconhecer os utensílios pedidos pelos seus nomes• Interagir verbalmente com a dentistas, procurando satisfazer a sua curiosidade

Apêndices XIII

- **Ir às compras** (inserido no sonho de **ser crescida**, dominar competências domésticas)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Autonomia Pessoal	Orientação Espacial	<ul style="list-style-type: none">• Conhecer o percurso entre a sua casa/loja• Ter sentido de orientação• Atravessar a estrada sozinha em segurança• Olhar para os dois lados da via e esperar se necessário antes de atravessar
Socialização	Interação com os outros	<ul style="list-style-type: none">• Mostrar simpatia e cumprimentar a sr^a. da loja• Saber aguardar a sua vez de ser atendida• Saber fazer o seu pedido• Saber fazer escolhas de acordo com a lista das compras• Comportar-se adequadamente mesmo se algo não acontecer como pretendia
Atividade Económica	Manuseamento de dinheiro	<ul style="list-style-type: none">• Utilizar o dinheiro• Ter a noção do valor a pagar• Reconhecer o valor que está a usar pagar• Reconhecer se necessita de receber troco na compra efetuada

APÊNDICE XIV

➤ **Sonho de colaborar com o Instrutor na aula de Zumba**

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Responsabilidade	Cuidado com seu equipamento desportivo	<ul style="list-style-type: none">• Saber vestir o equipamento desportivo• Saber calçar os ténis
Percepção espacial	Interpretar adequadamente a sua posição no espaço do ginásio Expressar-se fisicamente de acordo com as coreografias escolhidas	<ul style="list-style-type: none">• Respeitar as orientações do instrutor• Manter-se no lugar que lhe foi indicado para a dirigir conjuntamente a aula de Zumba• Seguir os diferentes passos do ritmo da coreografia do(s) tema(s) escolhido(s)
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none">• Revelar perante o grupo o entusiasmo e a energia necessária inerente a quem se propõe dirigir uma aula de Zumba• Evitar birras ou amuos durante o decorrer da aula• Não destabilizar os restantes intervenientes na aula com intervenções desadequadas.• Respeitar o espaço que lhe é destinado, não interferindo na performance dos outros participantes na aula.• Agradecer a colaboração do Instrutor
Autonomia Pessoal	Higiene Pessoal	<ul style="list-style-type: none">• Saber tomar autonomamente o seu banho• Vestir o pijama sem ajuda• Deixar o espaço da casa de banho arrumado

APÊNDICE XV

➤ Fazer Salada de Fruta

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Compreensão oral	Compreensão oral	<ul style="list-style-type: none"> • Compreender o processo através do texto de apoio e respectivas imagens • Seguir as instruções
Visuais	Compreensão Visual	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer os detalhes das diferentes frutas • Organizar composições harmoniosas com as frutas, reconhecendo ângulos de visuais que proporcionam fotografias expressivas e esteticamente atraentes. • Manipulação da máquina fotográfica
Autonomia	Alimentação Utilização do Espaço da cozinha	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer os diferentes tipos frutas • Reconhecer a sua importância da fruta na manutenção de uma alimentação saudável • Manter as regras de higiene e segurança ao longo da atividade • Identificar as funções dos vários espaços da cozinha • Usar adequadamente os utensílios de cozinha • Limpar todos os utensílios e o espaço
Responsabilidade	Sequência das tarefas propostas	<ul style="list-style-type: none"> • Assumir responsabilidade nas suas ações, respeitando as várias fases do trabalho
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar birras ou amuos duramente o decorrer da atividade
Socialização	Interação com os outros	<ul style="list-style-type: none"> • Esperar a sua vez de intervir • Ter comportamentos adequados mesmo quando a tarefas não correm como esperado • Saber partilhar a salada de fruta • Respeitar as opiniões em relação ao seu trabalho

APÊNDICE XVI

- **Lanche com sandes de ovo e laranjada** (inserido no sonho de **ser crescida**, dominar competências domésticas)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Compreensão oral	Compreensão oral	<ul style="list-style-type: none">• Compreender o processo através do texto de apoio e respetivas imagens• Seguir as instruções
Autonomia	Alimentação Utilização do Espaço da cozinha	<ul style="list-style-type: none">• Reconhecer os diferentes ingredientes• Reconhecer os alimentos que são saudáveis• Manter as regras de higiene e segurança ao longo da atividade• Organizar os ingredientes segundo a ordem da sua utilização• Identificar as funções dos vários espaços da cozinha• Usar adequadamente os utensílios de cozinha• Limpar todos os utensílios e o espaço
Responsabilidade	Sequência das tarefas propostas	<ul style="list-style-type: none">• Assumir responsabilidade nas suas ações, respeitando as várias fases do trabalho
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none">• Evitar birras ou amuos duramente o decorrer da atividade
Socialização	Interação com os outros	<ul style="list-style-type: none">• Esperar a sua vez de intervir• Ter comportamentos adequados mesmo quando a tarefas não correm como esperado• Saber partilhar o lanche• Respeitar as opiniões em relação ao seu trabalho

APÊNDICE XVII

➤ Sonho de visitar a casa da professora e fazer amizade com o seu filho

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Personalidade	Iniciativa	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a possibilidade que de forma autónoma a Maria possa criar um presente para oferecer ao filho da professora (Ex: um desenho, uma carta, etc.), como um gesto de simpatia pela sua visita.
Tempo	Conceito de tempo	<ul style="list-style-type: none"> • Saber identificar o dia marcado para fazer a visita • Cumprir o horário estabelecido para a saída
Autonomia Pessoal	Higiene Pessoal	<ul style="list-style-type: none"> • Saber cuidar da sua higiene • Vestir-se adequadamente
Socialização	Comportamento social Interação social Iniciativa Cooperação Tempos livres Perseverança	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar a viagem cumprindo todas regras de segurança (saber pôr o cinto de segurança, manter-se no seu lugar) • Interage com a professora ao longo do percurso • Manter um comportamento adequado mesmo num lugar que não conhece, acompanhada pela professora • Interagir nas iniciativas que lhe são propostas de forma adequada • Ter comportamentos adequados mesmo quando as situações não decorrem conforme a sua vontade, evitando birras e amuos. • Executar um plano de atividades de sequência lógica que permite a interação e a convivência aberta entre os dois jovens amigos, através de uma simples receita de “ Bolinhos

		<p>de coco” que serão servidos posteriormente no seu lanche.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partilha e interação na execução da receita • Ajudar a cooperar quando lhe é pedido ou por iniciativa própria • Participar em atividades recreativas promovidas por ambos os jovens. • Respeitar as regras estabelecidas nos jogos e nas brincadeiras decididas por ambos • Concluir as tarefas que lhe são propostas
Responsabilidade	Pessoal	<ul style="list-style-type: none"> • Assumir responsabilidade pelas suas ações
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none"> • Entender que no horário estabelecido no final da visita deve evitar birras ou amuos • Despedir-se dos presentes com amabilidade e respeito

APÊNDICE XVIII

➤ **Ajudar nas tarefas domésticas** (inserido no sonho de **ser crescida**, dominar competências domésticas)

Área a desenvolver	Sub área a desenvolver	Competências
Autonomia	Saber cuidar dos seus pertences e do espaço da sua casa	<ul style="list-style-type: none">• Saber pôr a mesa• Saber arrumar a mesa depois das refeições• Arrumar o seu espaço de brinquedos e leitura• Arrumar o seu quarto
Comportamento social	Tolerância e respeito	<ul style="list-style-type: none">• Respeitar as normas e as regras estabelecidas em família• Evitar birras e amuos quando contrariada• Evitar interferir negativamente nas tarefas que estão a ser desenvolvidas pelos restantes elementos da família• Manter-se no local e a cumprir a tarefa até que o familiar responsável lhe confirme que esta está corretamente concluída.• Responder de forma adequada evitando linguagem agressiva e hostil
Tempo	Ter a noção de tempo	<ul style="list-style-type: none">• Relacionar as horas com as várias ações do seu dia-a-dia.• Ter a noção do tempo que dispensa nas tarefas que lhe são propostas• Seguir as orientações no sentido de ganhar ritmo na concretização das ações que desenvolve.
Socialização	Cooperação	<ul style="list-style-type: none">• Ajudar os outros quando lhe é solicitado• Ajudar os outros por iniciativa própria

APÊNDICE XIX

Atividade: Fazer um bolo (Sonho de ser crescida)

Data: 03/04/2016

Quem colaborou? Professora Cláudia

Local: Cozinha da casa da Maria

Duração: Aproximadamente 2h

Atitude da Maria no início da atividade: Muito entusiasmada

Atitude da Maria no final da atividade: Muito orgulhosa

Atividade de participação:

Leu sozinha a receita	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Demonstrou compreender o processo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Selecionou sozinha os ingredientes necessários	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube reconhecer os ingredientes saudáveis e menos saudáveis	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Seguiu as regras de higiene para a confeção de alimentos	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Seguiu o processo segundo a ordem indicada na receita	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube pesar os ingredientes	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Utilizou os diferentes utensílios de forma adequada	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Lavou a louça que sujou durante a confeção do bolo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
O comportamento foi adequado ao longo da atividade	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Partilhou o bolo com a família	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações: A Maria demonstrou sempre muito entusiasmo pela confeção do bolo.

Insistiu sempre a fazer tudo sozinha. Pontualmente teve ajudas, orientações verbais associadas à leitura da receita, na pesagem, recordar procedimentos, gestão do tempo no manuseamento de instrumentos, na mistura dos ingredientes, na transferência do preparado para a forma e na verificação da cozedura do bolo.

Para conseguir separar as gemas e as claras dos ovos, a Maria utilizou um utensílio específico para o efeito, visto que na maioria das vezes sem este apoio ela não conseguiria fazer adequadamente.

Mostrou-se impaciente enquanto esperava pela cozedura do bolo, estava em grande expectativa face ao resultado final.

Ficou muito orgulhosa com o produto final, mostrou a sua persistência face às dificuldades. Recebeu por parte da sua família uma crítica bastante positiva.

APÊNDICE XX

Atividade: O banho da Maria (sonho de ser crescida)

Data: 04/04/2016

Quem colaborou? O objetivo é que esta tarefa fosse feita sozinha

Local: Casa de banho da sua própria casa

Duração: 30 minutos

Atitude da Maria no início da atividade: Não queria lavar o cabelo

Atitude da Maria no final da atividade: Ficou contente e comentou que já está crescida.

Atividade de participação:

A Maria tomou banho sozinha	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Memoriou a data estabelecida	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Estava pronta no horário marcado para sair	Sin <input type="checkbox"/>	Nãc <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Cuidou da lavagem do seu cabelo sozinha	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Comportou-se devidamente durante a atividade	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube secar o corpo com a toalha	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube secar o cabelo com a toalha	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Usou o secador de cabelo	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Após o banho vestiu-se sozinha	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Nãc <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

Até ao momento a Maria continuava a recusar lavar o cabelo com shampoo porque afirmava que lhe fazia arder os olhos. Quando confrontada com o mapa dos sonhos, a Maria mostrou-se resoluta e foi sozinha tomar o seu banho, fez tudo corretamente, mas demorou imenso tempo. Não teve ajuda de ninguém e surpreendeu a mãe, quando a Maria por iniciativa própria ligou o secador de cabelo na fixa elétrica e secou sozinha o cabelo.

APÊNDICE XXI

Atividade: Sonho de ser Dentista

Data: 20/04/2016

Quem colaborou? Os irmãos e a médica dentista

Local: Consultório de dentista

Duração: Aproximadamente 30 minutos

Atitude da Maria no início da atividade: Entusiasmada

Atitude da Maria no final da atividade: Responsável e orgulhosa

Atividade de participação:

A Maria aceitou prontamente auxiliar a dentista	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Interagiu com a dentista	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Revelou capacidade de entender as orientações dadas pela dentista	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Manipulou corretamente os instrumentos do consultório	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Comportou-se de forma correta ao longo da consulta	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostrou-se curiosa	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostrou-se sensível ou impressionada com algum procedimento médico	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostrou divertir-se	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
A Maria revelou interesse em voltar a auxiliar a dentista	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

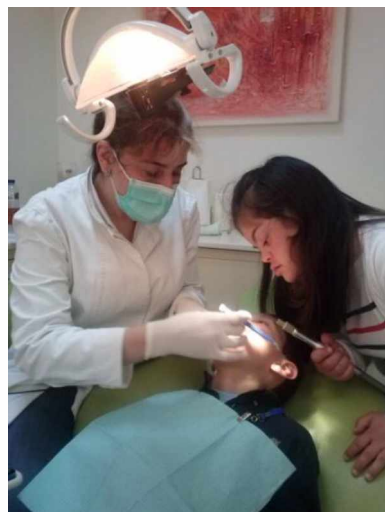
Observações:

A Maria acompanhou os seus irmãos à consulta de rotina no consultório de dentista. Mostrou-se muito interessada em acompanhá-los e enquanto esperava a sua vez estava um pouco impaciente.

Como havia sido combinado com a médica dentista, a Maria assumiu desde logo a tarefa de auxiliá-la.

A todos os procedimentos em que se solicitou a sua participação, a Maria correspondeu prontamente.

No final da consulta a Maria estava muito orgulhosa e mostrou vontade de voltar e repetir a experiência.



APÊNDICE XXII

Atividade: Ir às compras (sonho de ser crescida)

Data: 20 /04/2016

Quem colaborou? A mãe e a irmã

Onde foi às compras? A uma churrasqueira

Duração: 30 minutos

Atitude da Maria no início da atividade: Primeiro recusou, mas após a insistência da mãe ela foi.

Atitude da Maria no final da atividade: Voltou satisfeita.

Atividade de participação:

A Maria mostrou interesse por ir às compras.	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
A Maria quis ir sozinha às compras	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Levou lista de compras	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Fez o percurso até à loja sozinha	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Comportou-se devidamente no percurso de ida e volta	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Na loja soube pedir o que pretendia comprar	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Enquanto esperou para ser atendida o comportamento foi adequado	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube pagar sem ajuda o valor da compra	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Quando regressou a casa trouxe tudo o que era pretendido	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostram divertir-se com tarefa	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

A Maria recusou vários pedidos feitos pela mãe para ir às compras, nomeadamente à Pastelaria e à Padaria. Aceitou ir à churrasqueira porque ia comprar uma das suas refeições preferidas.

A Maria mostra quase sempre recusa ao início de qualquer tarefa ou atividade, após conversar com ela, ela habitualmente acaba por executar a tarefa pretendida.

Revelou grande dificuldade no manuseamento do dinheiro.

APÊNDICE XXIII

Atividade: Sonho de colaborar com instrutor na aula de Zumba

Data: 21/04/2016

Quem colaborou? Instrutor de Zumba e a mãe

Local: Ginásio

Duração: 1h

Atitude da Maria no início da atividade: Timidez e alguma recusa

Atitude da Maria no final da atividade: Bem disposta

Atividade de participação:

A Maria vestiu o equipamento sozinha	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Respeitou as instruções do instrutor	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Ocupou o sítio estabelecido no ginásio para cooperar na aula	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Dançou a coreografia escolhida	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Revelou entusiasmo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Destabilizou a aula	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostrou empatia pelos restantes elementos da aula	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
O comportamento foi adequado ao longo da atividade	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Após a aula de Zumba tomou banho sozinha	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Vestiu o pijama sozinha	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Deixou a casa de banho arrumada	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

A Maria quando chegou ao ginásio mostrou-se envergonhada e recusou fazer a aula como havia sido combinado e desejado por ela. Foi necessário alguma insistência por parte da mãe e do instrutor, para que a Maria comesse a aula. Contudo, recusou ficar ao lado do instrutor como tinha sido estipulado e colocou-se nas filas da frente. Depois deste impasse inicial a Maria fez não só a coreografia combinada como todas as outras que constituem a aula. A partir deste momento mostrou-se entusiasmada. Parava pontualmente nas coreografias que ainda não domina.

APÊNDICE XXIV

Atividade: Salada de frutas (Sonho de ser crescida)

Data: 22/04/2016

Quem colaborou? Mãe e professora Cláudia

Local: Cozinha da casa da Maria

Duração: Aproximadamente 1h30m

Atitude da Maria no início da atividade: Entusiasmada

Atitude da Maria durante a atividade: Alguma desmotivação

Atitude da Maria no final da atividade: Satisfeita

Atividade de participação:

Identificou as frutas que lhe foram apresentadas	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Fotografou as diferentes frutas	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Selecionou sozinha os frutos necessários para a salada	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Seguiu as regras de higiene para a confeção de alimentos	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Seguiu as regras de segurança no que respeita aos cortes dos frutos	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Utilizou os diferentes utensílios de forma adequada	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Lavou a louça que sujou durante da salada de fruta	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
O comportamento foi adequado ao longo da atividade	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Partilhou a salada de fruta com a família	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

Inicialmente a Maria demonstrou curiosidade pelo facto de lhe terem sido apresentadas fruta tropical que não conhecia. Foi-lhe dada a possibilidade de as manipular, sentir os seus aromas, texturas e paladares. A Maria mostrou-se muito entusiasmada na sessão fotográfica que realizou com os referidos frutos, queria prolongar esta fase por mais tempo.

Na parte que diz respeito à lavagem dos frutos, a Maria fê-lo sem qualquer problema, em relação ao corte já não correu de forma tão ativa e entusiasmada. A Maria ainda tem alguma dificuldade em usar a faca, para ela é complicado descascar e cortar bocados pequenos. A tarefa torna-se repetitiva e isso faz com que se mostre desmotivada. Solicitou várias vezes apoio.

A Maria utilizou um utensílio específico para a auxiliar a descascar alguns frutos e uma colher para retirar o conteúdo da meloa.

No final da atividade a Maria ficou orgulhosa com o produto final e partilhou a salada de fruta com toda a sua família.

APÊNDICE XXV

Salada de fruta




1

A Maria selecionou um conjunto de frutos que e ela própria fotografou. Com a cooperação e orientação da professora decidimos fazer uma salada de fruta:

1 laranja, metade de uma meloa, 15 Physalis, 1 banana, 3 laranjas, 15 morangos, 2 rodela de ananás, 1 pêra e 1 kiwi.

Tentámos escolher frutos de cores variadas, além das vitaminas saudáveis para a tua saúde tornam a salada mais alegre e colorida.




2

Lava bem as frutas.



3

Descasca as frutas que têm casca com auxílio do descascador.



4

Com a ajuda de uma **tábua de corte** e uma **faca**, corta em bocadinhos pequenos todas as frutas.



5

Com uma **colher** retira todo o interior (polpa) da meloa.



6

Corta em bocadinhos pequenos a parte que retiraste da meloa.



7

Com o **espremedor** retira o sumo a duas laranjas.



8

Junta o sumo das laranjas às frutas que cortaste. Além de criar uma calda vai dar doce à salada sem ser necessário adicionar açúcar.



9

A salada está pronta e podes servi-la na casca da meloa (como se fosse uma taça).



APÊNDICE XXVI

Atividade: Lanche de ovo mexido e laranja (Sonho de ser crescida)

Data: 23/04/2016

Quem colaborou? Mãe e irmão

Local: Cozinha da casa da Maria

Duração: Aproximadamente 30 minutos

Atitude da Maria no início da atividade: Entusiasmada

Atitude da Maria no final da atividade: Satisfeita com o resultado final

Atividade de participação:

Esteve atenta às instruções de execução da receita	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Demonstrou compreender o processo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Selecionou sozinha os ingredientes necessários	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Soube reconhecer os ingredientes saudáveis e menos saudáveis	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Seguiu as regras de higiene para a confecção de alimentos	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Seguiu o processo segundo a ordem indicada	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostrou-se prudente no uso do fogão e objetos cortantes	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Utilizou os diferentes utensílios de forma adequada	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
Lavou a louça que sujou durante a confecção do ovo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
O comportamento foi adequado ao longo da atividade	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Partilhou o ovo mexido com a família ?	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

A Maria demonstrou sempre muito entusiasmo por poder confeccionar um lanche com a sua mãe. Mostrou interesse em fazer tudo sozinha. Teve apenas ajuda no uso do fogão e uma ligeira orientação no que respeita ao corte do pão. Soube sem dificuldade distribuir o ovo pelas duas sandes.

Em relação ao sumo de laranja natural, a Maria não mostrou dificuldade no corte das laranjas, nem no uso do espremedor de citrinos.

Ficou muito orgulhosa com o produto final, incentivou um momento de partilha entre mãe e o irmão. Todos se sentiram orgulho pela sua prestação.

APÊNDICE XXVII

Lanche de Sandes com ovos mexidos e laranjada

Ingredientes:
 2 ovos
 2 colheres de sopa de leite
 sal q.b.
 1 colher de chá de margarina
 4 laranjas
 água

- O adulto deve estar atento enquanto usas o fogão. Cuidado com as queimaduras.
 - Pede ajuda ao adulto a temperar os ovos.

1 Começa por reunir todos os ingredientes.

2 Parte os ovos.

3 Adiciona o leite e um pouco de sal.

4 Bate muito bem todos os ingredientes.

5 Numa frigideira em lume brando, derrete a manteiga e depois coloca os ovos batidos.

6 Não pares de mexer até teres os teus ovos cozidos.

7 Cuidadosamente com a ajuda de uma faca corta ao meio os pãezinhos.

8 Coloca os ovos mexidos nos pãezinhos em porções iguais.

A laranjada...

9 Usa a faca para cortar ao meio as laranjas.

10 Espreme as laranjas para lhe retirar todo o sumo.

11 Verte o sumo para um jarro e por fim adiciona a mesma porção de água fresca.

APÊNDICE XXVIII

Atividade: Sonho de Visitar a casa da professora e conhecer o seu filho

Data: 24/04/2016

Quem colaborou? Professora Cláudia e o filho da professora

Local: Casa da professora

Duração: Aproximadamente 4h + 1 h de viagem (ida e volta)

Atitude da Maria no início da atividade: Muito entusiasmada

Atitude da Maria no final da atividade: Muito contente

Atividade de participação:

A Maria aceitou prontamente o convite	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Memorizou a data estabelecida	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Estava pronta no horário marcado para sair	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Cuidou do seu aspeto (roupa e cabelo) para ir passear	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Comportou-se devidamente durante as viagens de ida e volta	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
À chegada à casa da professora sentiu-se imediatamente à vontade	Sin <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>
A Maria fez um presente para oferecer ao filho da professora	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
As duas crianças mostraram empatia uma pela outra	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
As brincadeiras foram sempre partilhadas por ambos	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
O comportamento foi sempre adequado	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Partilharam a confeção da receita para o lanche	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Cooperaram mutuamente da receita	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Mostram divertir-se um com o outro	Sin <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
A Maria regressou a casa por vontade própria	Sin <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input checked="" type="checkbox"/>

Observações:

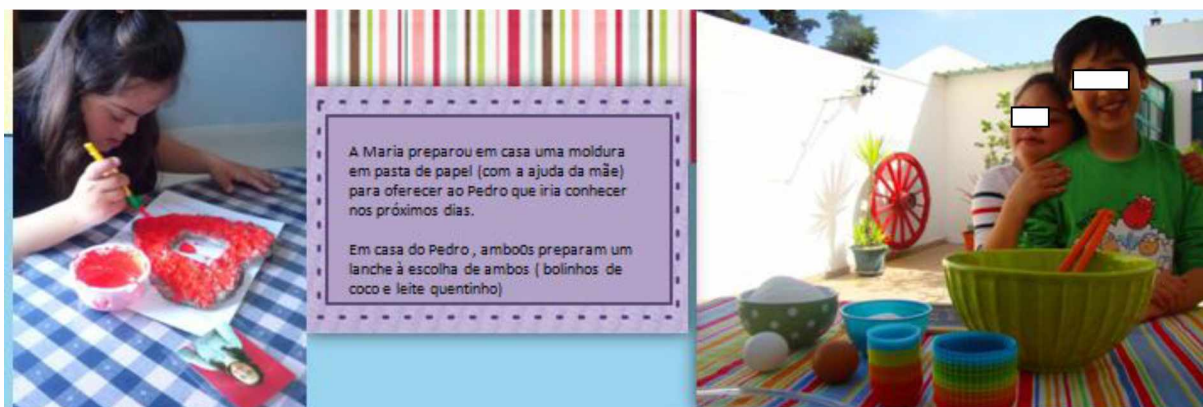
A Maria estava muito entusiasmada com a ideia de ir passear sozinha com a professora e poder conhecer a sua casa e o filho (de quem já tinha ouvido falar muitas vezes). Preparou antecipadamente uma moldura em pasta de papel lhe oferecer.

A Maria quando chegou mostrou alguma timidez, mas rapidamente o ambiente entre ambos se tornou alegre e com muita cumplicidade. Foi-lhe apresentada a casa, assim como os brinquedos com que poderiam brincar. Rapidamente ambos decidiram assistir a uma série de televisão que era da preferência de ambos.

Algum tempo depois os dois foram preparar o lanche, uma receita muito simples de bolinhos de coco. Foi um momento agradável de descontração onde ambos se divertiram e interagiram para um fim comum. Ficaram ambos satisfeitos com o produto final. A Maria pediu para levar alguns desses bolinhos para levar à mãe.

Durante toda a tarde as crianças estiveram sempre bem-dispostas, sempre com um excelente comportamento e na hora do regresso a Maria ainda queria ficar, foi necessária alguma insistência para conseguirmos fazer a viagem de regre

APÊNDICE XXIX



A Maria preparou em casa uma moldura em pasta de papel (com a ajuda da mãe) para oferecer ao Pedro que iria conhecer nos próximos dias.

Em casa do Pedro, ambos preparam um lanche à escolha de ambos (bolinhos de coco e leite quentinho)

Lanche de amigos com Bolinhos de coco



Organizaram todos os ingredientes. Pesaram o coco e o açúcar.



Numa **tigela grande** colocaram o açúcar.



Colocam também o coco.



E por fim os ovos.



Com a **colher de pau** mistura muito bem todos os ingredientes.



Com as tuas mãos faz pequenas bolinhas.



Coloca as bolinhas em **formas de silicone** e coloca-as num **tabuleiro** próprio para ir ao forno.



Leva os teus bolinhos de coco ao forno a 180º, cerca de 20 minutos. Devem ficar douradinhos!



APÊNDICE XXX

Atividade: Tarefas Domésticas (sonho de ser crescida)

Data: 25/04/2016

Que tarefa executou? Retirar a roupa da máquina e dobrar a roupa.

Executou a tarefa sozinha? ☒ Sim ☐ Não

Quem colaborou? Executou sozinha

Duração: 10 + 10 minutos

Atitude da Maria no início da atividade: Mostrou-se logo disponível.

Atitude da Maria no final da atividade: Bastante satisfeita e informou logo que terminada a tarefa.

Atividade de participação:

A Maria fez a tarefa por iniciativa própria	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
A Maria executou a tarefa corretamente	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Teve chamadas de atenção para continuar a executar a tarefa	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Cumpriu a tarefa dentro do tempo razoável e aceitável	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
O comportamento foi adequado	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Solicitou ajuda	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input checked="" type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>
Concluiu a tarefa	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	Parcialmente <input type="checkbox"/>

Observações:

É uma tarefa que habitualmente a Maria tem interesse em fazer. Fá-la habitualmente quando lhe é pedido e sente-se sempre muito orgulhosa quando a executa.

Há a ressaltar porém, que ao longo do período em que decorreu este estudo, a família insistiu e solicitava a sua participação em tarefas domésticas em que a restante família também participava, mas na maioria das vezes a Maria recusou ou deixou a tarefa incompleta.

Os relatos feitos pela família em função das tarefas que a Maria desempenha neste contexto são totalmente díspares, quando comparados aos relatos das atividades desenvolvidas fora deste contexto.